

Eindrapport Aandoeningswerkgroep Knieartrose

Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 ‘Meer inzicht in uitkomsten’



Status: Vastgesteld via e-mailronde Kernteam UZ December 2023
Versie: 2.0
Datum: 20-12-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	5
1 Inleiding	6
1.2 Leeswijzer	8
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	9
2.1 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de ontwikkelfase.....	9
2.2 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de doorontwikkelfase.....	10
3 Afbakening aandoening.....	11
4 Set voor uitkomstinformatie	12
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	12
4.2 Uitkomst domeinen.....	12
4.3 Structuur- en procesindicatoren	14
4.4 Patiëntkenmerken	14
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	19
4.6 Bevindingen Proof of Concept	20
5 Samen Beslissen.....	21
5.1 Samen Beslismomenten	21
5.2 Toepassing van de set.....	22
6 Leren & Verbeteren	24
6.1 Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie	24
6.2 Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en/of structuurindicatoren	24
7 Zorginkoop en Transparantie.....	26
8 Advies	27
8.1 Aanbevelingen	27
8.2 Aanbevelingen voor de eerstelijnszorg	27
8.3 Gezondheidseconomische evaluaties	28
8.4 Randvoorwaarde PROM data	28
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	30
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	37
Bijlage 3: Termen en definities	38
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	40
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	41
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	42
Bijlage 7: Indicatorenset knieartrose.....	44
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	45
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks	49
Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set.....	52
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	57

Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	59
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	61
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	69
Bijlage 15: Verschillen UZ-set en kwaliteitsregistratie LROI.....	71
Bijlage 16: Achtergrond doorontwikkelfase	73
Bijlage 17: Anamnestiche patiëntvragen gericht op niet-operatieve behandelingen.....	77
Literatuurlijst	78

Lijst met gebruikte afkortingen

ASA-klasse	Classificatiesysteem voor fysieke status van de 'American Society of Anesthesiologists'
BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
ES	Gestandaardiseerde veranderscore
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HLA	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
ISOQOL	International Society for Quality of Life Research
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LROI	Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NOV	Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NRS	Numeric Rating Scale
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OARSI	Osteoarthritis Research Society International
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PoC	Proof of Concept
PRO	Patient Reported Outcomes
PROM	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS	Patient-reported outcomes measurement information system
RN	ReumaNederland
RZN	Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
SB	Samen Beslismoment
SF	Short form
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA	Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep knieartrose heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die voor deze doeleinden gebruikt kan worden. De set richt zich op alle patiënten (≥ 18 jaar) met knieartrose.

De set bestaat uit klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: operatiecomplicaties, heropname, re-operaties en revisie-ingreep.

De patiëntgerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, fysiek functioneren, sociaal functioneren en vermoeidheid. Naast generieke uitkomsten zijn kniepijn, tevredenheid met behandeling en algemene perceptie van verbetering als knieartrose specifieke uitkomsten benoemd. Slaap is opgenomen als optionele patiëntgerapporteerde uitkomst. Daarnaast zijn er ter ondersteuning van het Samen Beslissen twee extra (anamnestische) patiëntvragen opgenomen, namelijk persoonlijk behandeldoel en uitvraag niet-operatieve interventies, en een extra open vraag naar onderwerpen die de patiënt graag zou willen bespreken.

Alle uitkomsten zijn geselecteerd voor het Leren & Verbeteren. Wel is er een prioritering in belangrijkheid aangebracht, waarbij voor het Leren & Verbeteren volgens de aandoeningswerkgroep allereerst de focus moet uitgaan naar 1) operatiecomplicaties, 2) heropname en 3) re-operaties. De extra (anamnestische) patiëntvragen lenen zich niet voor het Leren & Verbeteren.

Naast bovenstaande uitkomsten heeft de aandoeningswerkgroep één proces- en twee structuurindicatoren vastgesteld voor het Leren & Verbeteren.

1. De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten zo snel mogelijk mobiliseren, met als doel: lopen met een hulpmiddel op de dag van de operatie
2. De instelling voldoet aan de Generieke richtlijnmodule gepast opioïdengebruik.
3. Aandeel van de operatief behandelde patiënten waarbij voor meer dan 7 dagen opioïde pijnbestrijding is voorgeschreven.

De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

1. Keuze voor het starten met één of meer leefstijlinterventie(s)
2. Keuze voor het starten met pijnstillers
3. Keuze tussen verschillende pijnstillers
4. Keuze voor het behandelen met een intra-articulaire injectie
5. Keuze voor een operatieve behandeling
6. Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

De uitkomstenset van knieartrose is afgestemd op de set van heupartrose en samengevoegd tot één uniforme dataset (versie 1.0), welke gereed is voor implementatie in de praktijk.

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep knieartrose binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) heeft samengesteld.

Het programma UZ heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties¹ die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

[Klik hier voor een video met meer informatie over Samen Beslissen²](#)

[Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren³](#)

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van september 2020 t/m oktober 2021 de initiële ontwikkelfase doorlopen. In de ontwikkelfase is een set van uitkomstinformatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. Omdat de werkwijze en de processtappen gedurende het programma zijn aangepast op basis van eerdere ervaringen is er gekozen om op basis van opgedane lessen, ervaringen en ontwikkelingen in het veld de uitkomstenset voor knieartrose door te ontwikkelen. De werkgroep heeft in de periode van september 2022 t/m september 2023 de doorontwikkelfase doorgelopen en de uitkomstenset aangepast.

De volgende processtappen zijn in de ontwikkelfase doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap is tevens een aantal Indicatoren en hypothesen voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst⁴.

¹ De HLA-partijen bestaan uit: Federatie Medisch Specialististen (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

⁴ Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte

- In processtap 5 is de set van uitkomst informatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

De doorontwikkelfase die op deze processtappen volgde, heeft de volgende scope en doelstellingen:

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accorderen van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

De doorontwikkelfase doorliep 3 processtappen. De processtappen 1 en 2 zijn tweemaal doorlopen door de aandoeningswerkgroep van knieartrose, vanwege de harmonisatie met de aandoeningswerkgroep van heupartrose. Eerst werd aansluiting gezocht op het eindproduct van heupartrose, zodat vervolgens gezamenlijk kon worden doorontwikkeld.

- In processtap 1 is de inventarisatie van nodige agenda punten voor de werkgroep gedaan. Hieruit volgde een go/no-go moment bij de besturen om de noodzaak van de doorontwikkelfase te bepalen.
- In processtap 2 zijn de agendapunten behandeld en met de werkgroep aanpassingen op de uitkomstenset, het eindrapport en dataset vastgesteld.
- In processtap 3 is het concepteindproduct met aanpassingen (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

In bijlage 16 staat informatie met betrekking tot de kaders van de doorontwikkelfase en de samenvatting van de aanpassingen die in de doorontwikkelfase zijn doorgevoerd.

gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening knieartrose. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma.

1.2 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set voor uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomstinformatie. In bijlage 3 worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

2.1 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de ontwikkelfase

De aandoeningswerkgroep bestaat uit afgevaardigden van de HLA-partijen in de medisch specialistische zorg (Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met een adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep ontwikkelfase

Organisatie	Afgevaardigde
<i>Werkgroepleden met mandaat</i>	
KNGF	Dhr. Knoop, Senior onderzoeker/docent lectoraat Werkzame Factoren in Fysiotherapie en Paramedisch Handelen, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen; senior onderzoeker bij Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Gezondheidswetenschappen
NOV	Dhr. Caron, orthopedisch chirurg, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg
NOV	Mw. Veenstra, orthopedisch chirurg, Sint Maartenskliniek Woerden/Nijmegen en lid van commissie Kwaliteit bij de NOV. Vervanger van dhr. Caron.
NFU	Dhr. Poolman, orthopedisch chirurg, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam, hoogleraar zorgevaluatie (Universiteit Leiden)
NVAB	Dhr. Pahlplaz, bedrijfsarts, Amsterdam UMC, Amsterdam
NVKG	Mw. Harkes, klinisch geriater, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
NVR	Dhr. van Spil, reumatoloog, Dijklander Ziekenhuis, Hoorn
NVR	Mw. van Vilsteren, senior beleidsmedewerker NVR, vervanger van dhr. van Spil
NVZ	Mw. Zeegers, orthopedisch chirurg, Medisch Spectrum Twente
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	Mw. Dekker, Patiëntenvertegenwoordiger
ReumaNederland	Mw. Lopuhaä, Beleidsmedewerker Patiëntenbelangen
V&VN	Dhr. Otterspeer, Verpleegkundig specialist orthopedie, Haaglanden Medisch Centrum, Focuskliniek Orthopedie, Den Haag
ZKN	Dhr. Hoornenborg, orthopedisch chirurg, Xpert Clinics Orthopedie, Amsterdam
ZN	Dhr. Jacobs, medisch adviseur, CZ Zorgverzekeraar

De volgende afkortingen worden gebruikt: KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie), NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVAB (Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), LROI (Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team ontwikkelfase

Organisatie	Naam teamlid
Zorginstituut Nederland	Mw. De Groot, technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Mw. Horn, secretaris
Zorginstituut Nederland	Mw. Oude Wesselink, methodoloog
Zorginstituut Nederland	Mw. Spekenbrink, methodoloog
Nictiz	Mw. Moll, ICT-expert
Nictiz	Mw. Snoek, ICT-expert
Nictiz	Mw. Timmer, ICT-expert
Pharos*	Mw. van Bommel, senior adviseur

*Pharos is uitsluitend aanwezig geweest bij werksessie 8.

2.2 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de doorontwikkelingsfase

Een kerngroep vanuit de ontwikkelfase was betrokken bij de doorontwikkelingsfase (zie tabel 1c). De ontbrekende partijen hebben vanwege het gebrek aan tijd aangegeven af te zien van deelname. Na de eerste werksessie is de aandoeningswerkgroep aangesloten bij de aandoeningswerkgroep van heupartrose om gezamenlijk verder door te ontwikkelen en beide uitkomstensets zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen. Gezamenlijk met de werkgroep van heupartrose zijn nog eens 2 werksessies ingevuld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rollen laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen tijdens de werksessies. De aandoeningswerkgroep is ook in de doorontwikkelingsfase ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1d).

Tabel 1c. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep doorontwikkelingsfase

Organisatie	Afgevaardigde
<i>Werkgroepleden met mandaat</i>	
NOV	Dhr. dr. Caron
NOV	Mw. dr. Veenstra
NOV	Dhr. drs. Mahdad, <i>afgevaardigde vanuit heupartrose</i>
NVA	Dhr. drs. Kaasschieter, <i>afgevaardigde vanuit heupartrose</i>
NVR	Dhr. dr. van Spil
NVR	Dhr. prof. dr. Lems, <i>afgevaardigde vanuit heupartrose</i>
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	Mw. Dekker
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	Mw. mr. Otker, <i>afgevaardigde vanuit heupartrose</i>
ReumaNederland	Mw. Lopuhaä
V&VN	Dhr. Otterspeer MSc
<i>Inhoudelijk experts met adviserende rol</i>	
KNGF	Dhr. dr. Knoop
KNGF	Dhr. dr. Elings
LROI	Mw. Spekenbrink MSc
NVAB	Mw. dr. Witjes

Tabel 1d. Ondersteunend team doorontwikkelingsfase

Organisatie	Naam teamlid
Zorginstituut Nederland	Dhr. Spruijt, technisch voorzitter & secretaris
Zorginstituut Nederland	Mw. Hofstra, methodoloog
Nictiz	Mw. Oostendorp, adviseur digitale informatie-uitwisseling

3 Afbakening aandoening

Tijdens processtap 1 zijn de patiëntenpopulatie en de diagnose- en behandeltrajecten waar de set uitkomstinformatie knieartrose op is gebaseerd, vastgesteld. Deze afbakening van de aandoening (Tabel 2) is beschreven a.d.h.v. (1) diagnoses^[1], (2) diagnose- en behandeltrajecten, (3) inclusie- en exclusiecriteria en (4) tijdsperiode.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Criteria	
1	Diagnoses op basis van ICD-10
	<ul style="list-style-type: none"> • Gonarthrosis [osteoarthritis of knee], M17
2	Diagnose- en behandeltrajecten
	<ul style="list-style-type: none"> • Behandeling na diagnose <ul style="list-style-type: none"> ○ Conservatieve behandeling ○ Operatieve behandeling <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tibiakop osteotomie ▪ Hemi-knieprothese ▪ Totale knieprothese
3	Inclusie criterium
	<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd \geq 18 jaar
4	Tijdsperiode
	Eerste bezoek aan medisch specialist tot 12 maanden na start behandeling

De volgende afkorting is gebruikt: ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision).

Artrose (gewrichtsslijtage) heeft als kenmerk een langzaam progressief verlies van gewrichtskraakbeen met daarbij het ontstaan van reactieve botwoekeringen (osteofyten) en periodieke prikkeling van het synoviale membraan leidend tot gewrichtsontsteking. De klachten bij artrose zijn pijn, stijfheid (ochtend en start) en op den duur kunnen bewegingsbeperking en functieverlies optreden. Meestal gaan patiënten met deze klachten naar de huisarts of fysio- of oefentherapeut. Pas in een later stadium worden patiënten met artrose verwezen naar de medisch specialist in de tweede lijn. Er bestaat voor artrose geen behandeling die tot genezing leidt^[2, 3].

Dit programma heeft betrekking op de tweede en derde lijn. Deze scope van het programma is bepaald op bestuurlijk niveau, namelijk door de gezamenlijke besturen van de partijen die het Hoofdlijnenakkoord hebben ondertekend. Hier is de eerstelijnszorg niet bij aangesloten. Desalniettemin wilde de aandoeningswerkgroep ook de artrose-patiënten in de eerstelijnszorg betrekken bij dit programma, om daarmee aansluiting tussen eerste- en tweedelijnszorg te bevorderen. Dit bleek echter niet haalbaar omdat o.a. de ICT-systemen in de tweede- en derde lijn niet overeenkomen met de eerste lijn. De aandoeningswerkgroep wil wel benadrukken dat de eerstelijnszorg een onmisbare schakel binnen het behandeltraject is. De aandoeningswerkgroep acht het daarom wenselijk om middels een aantal adviezen voor de eerstelijnszorg alsnog een betere aansluiting te bewerkstelligen met de medisch specialistische zorg (zie paragraaf 8.3).

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten, structuur- en procesindicatoren, en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 4) gemaakt van bestaande initiatieven en sets van uitkomstinformatie die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met knieartrose. Daarnaast is de generieke PROM-set van het programma UZ meegenomen in deze inventarisatie. Op basis hiervan is een praktijkverkenning gemaakt van de uitkomstinformatie die gebruikt wordt binnen deze initiatieven (zie bijlage 5).

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met knieartrose is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie (zie bijlage 6).

Alleen onderzoeken met een open vraagstelling werden geïnccludeerd. Op basis van dit literatuuronderzoek is een review geïdentificeerd waaruit 17 relevante studies naar voren kwamen. Dit resulteerde in 17 geïnccludeerde studies (zie bijlage 6). De door patiënten relevant bevonden uitkomstdomeinen uit deze onderzoeken zijn verzameld en gecategoriseerd waarbij inhoudelijk gelijke concepten onder één overkoepelende term zijn samengebracht. Dit leidde tot een lijst van 17 unieke uitkomstdomeinen.

4.2 Uitkomstdomeinen

De aandoeningswerkgroep knieartrose heeft een set samengesteld die het mogelijk maakt betekenisvolle informatie te genereren uit de gegevens die (voor een deel) al geregistreerd worden in het EPD (tabel 3). Om tot een set te komen (i.e., een minimale/beperkte set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs).

De uitkomstdomeinen vanuit de praktijkverkenning, de literatuurstudie en de input van de leden van de aandoeningswerkgroep gaven een compleet overzicht van alle mogelijk relevante uitkomstdomeinen. De uitkomstdomeinen zijn vervolgens in Delphi rondes door de leden van de aandoeningswerkgroep beoordeeld op relevantie. De aandoeningswerkgroep heeft uiteindelijk 4 klinische uitkomsten en 9 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3). De uitkomst slaap is optioneel opgenomen voor centra die dit relevant vinden voor hun patiëntengroep.

4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten

Een overzicht van de klinische uitkomsten staat met definitie vermeld in tabel 3. Er is getracht zoveel mogelijk aan te sluiten bij de huidige praktijk. Voor de selectie van de klinische uitkomsten is daarom gebruik gemaakt van de huidige LROI. Conform de LROI, heeft de

aandoeningswerkgroep besloten om operatiecomplicaties en revisie-ingreep als individuele items ter registratie op te nemen. Daarnaast zijn de uitkomsten re-operatie en heropname opgenomen in de uitkomstenset. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de complicatieregistratielijst van de NOV. In tabel 3 staat vermeld waar de klinische uitkomsten relevant worden geacht in het kader van het Leren & Verbeteren en Samen Beslissen.

De methodoloog heeft een inschatting gemaakt van de indrukvaliditeit en hanteerbaarheid van alle relevante klinische uitkomsten (zie bijlage 8). Voor de hanteerbaarheid is er input gevraagd bij de werkgroep.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en instrumenten

Bij het samenstellen van de uiteindelijke set voor knieartrose heeft de aandoeningswerkgroep zoveel mogelijk gekozen voor de meetinstrumenten die door de werkgroep generieke PROM zijn voorgesteld. Dit heeft als voordeel dat de domeinen ziekte-onafhankelijk in kaart kunnen worden gebracht. De resultaten van de generieke meetinstrumenten kunnen dus ook worden gebruikt door andere zorgverleners. Op deze manier wil de aandoeningswerkgroep bevorderen dat de patiënt zo min mogelijk vragenlijsten hoeft in te vullen. Ook is op advies van Pharos geprobeerd het totaal aantal items zo laag mogelijk te houden, zodat ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in staat zullen zijn de vragenlijsten in te vullen.

De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 8 (Beoordeling meetinstrumenten).

Naast de geselecteerde patiënt gerapporteerde uitkomsten heeft de aandoeningswerkgroep twee (anamnestische) patiëntvragen opgenomen en één optionele openvraag.

Anamnestische patiëntvragen

De 'niet-operatieve interventies' uitvraag dient om te verifiëren of er conform de richtlijnen⁵ één of meer behandelingen zijn gestart/ afgerond voorafgaand aan het eerste consultgesprek in het ziekenhuis. Zo niet, wat hiervan de reden is. Hierbij gaat het om het hebben ontvangen van oefentherapie (+ advies) bij een fysio- en/of oefentherapeut, dieetbegeleiding bij een diëtist (in het geval van overgewicht) en/of het gebruik van pijnstillers, als aanbevolen behandelopties (zie bijlage 17). Dit moet bijdragen aan een completer overzicht of de conservatieve behandelopties wel voldoende benut zijn of dat deze alsnog benut moeten worden alvorens een operatie te overwegen, dan wel om zo fit als mogelijk de operatie in te gaan (prehabilitatie).

De uitvraag naar het persoonlijk behandeldoel moet bijdragen aan een betere afstemming tussen de patiënt en behandelaar. Waarbij de verwachting van de individuele patiënt voorafgaand aan een behandeling beter moet zijn afgestemd op hetgeen dat haalbaar is.

Optionele open vraag

Patiënten met knieartrose wordt veelvuldig gevraagd om PROM vragenlijsten in te vullen. Dit zijn altijd vragen met gesloten antwoordopties. Een deel van de patiënten vindt het lastig om hiermee een volledig beeld te geven en wil ook graag zelf wat informatie toevoegen aan deze kwantitatieve gegevens. Door aan het einde van de PROM vragenlijsten een openvraag toe te voegen krijgt de patiënt de mogelijkheid om zich beter voor te bereiden op het ziekenhuisbezoek. Deze vraag is als volgt geformuleerd: "Zijn er nog zaken waar u zich zorgen over maakt, die u wilt bespreken?". Bij het bespreken van deze vraag kunnen zaken worden opgenomen die voor patiënten relevant kunnen zijn in het voorbereiden van het polikliniekbezoek⁶. Het is vooraf niet te bepalen of en bij welk(e) Samen Beslismoment(en) dit

⁵ Behandeling heup- of knieartrose - Richtlijn - Richtlijndatabase

⁶ <https://begineengoedgesprek.nl/>

relevant zal zijn. De aandoeningswerkgroep is van mening dat zowel de patiënt als de zorgprofessional eigen regie hebben om dit, indien gewenst, bij Samen Beslismomenten aan de orde te stellen. Onder paragraaf 8.1 heeft de aandoeningswerkgroep de aanbeveling opgenomen om de toepassing voor het Samen Beslissen ter evaluatie op de ontwikkelagenda te zetten.

4.2.3 Meetfrequentie

De frequentie waarmee de verschillende klinische uitkomstmaten en PROMs dienen te worden verzameld staat vermeld in tabel 3. Voor veel klinische uitkomstmaten geldt dat de benodigde informatie reeds -als onderdeel van de reguliere zorg- in het EPD wordt vastgelegd. De PROMs worden bij start van de conservatieve behandeling in de tweede lijn, na 3 maanden en na 12 maanden verzameld. Voor de operatieve behandeling is dit voorafgaand aan de operatie, na 6 maanden en na 12 maanden.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft één procesindicator en twee structuurindicatoren opgenomen in de set.

De aandoeningswerkgroep acht het van belang dat het inzetten van opioïden pijnbestrijding in de gehele breedte van de zorgketen tot een minimum wordt beperkt. Het doel is dat men inzet op adequate pijnstilling, waarbij overmatig gebruik van opioïden moet worden voorkomen (er wordt op maat voorgeschreven). Om het beperkt voorschrijven van opioïden pijnbestrijding bij zowel acute pijn als postoperatieve pijn te stimuleren heeft de aandoeningswerkgroep één proces- en één structuurindicator opgesteld. Daarnaast acht de aandoeningswerkgroep het belangrijk om patiënten te stimuleren zo snel mogelijk te mobiliseren. Hiervoor is één structuurindicator opgesteld. Zie paragraaf 6.2 voor een omschrijving van deze indicatoren.

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 15 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.

De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en (3) patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bv. naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patients-like-me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset versie 1.0 (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle operatief behandelde patiënten	Operatiecomplicaties	Complicaties direct na de operatie ¹ .	Continue, binnen 30 dagen postoperatief	Zorgverlener	Ja	Ja	
		Peroperatieve en overige complicaties ² .	Continue, binnen 365 dagen postoperatief				
Alle operatief behandelde patiënten	Revisie-ingreep ³	Percentage revisies binnen één en drie jaar	Continue	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle operatief behandelde patiënten	Re-operatie	Doorbewegen onder narcose en Re-operatie - anders dan revisie - ten gevolge van een van de volgende operatiecomplicaties: fissuur/fractuur, zenuw schade, peesruptuur of logesyndroom	Continue, binnen 365 dagen postoperatief	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle operatief behandelde patiënten	Heropname	Heropname ten gevolge van een van de volgende operatiecomplicaties: fissuur/fractuur, insert luxatie, artrofibrose, nabloeding of wondinfecties	Continue, bij nabloeding binnen 30 dagen postoperatief	Zorgverlener	Ja	Ja	
			Continue, bij de overige complicaties binnen 365 dagen postoperatief				
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>							

Alle patiënten	Fysiek functioneren	PROMIS Physical function (SF-10a) 10 items (link naar vragenlijst)	Conservatief: start behandeling, na 3&12 maanden Operatief: voor, na 6&12 maanden	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	PROMIS Global 02, 1 item (link)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Sociaal functioneren	PROMIS Ability to participate in social roles and activities (SF-4a) 4 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Kniepijn	NRS pijn (rust/activiteit) 2 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Tevredenheid met behandeling	Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw knie? 1 item (link naar uitleg)	Conservatief: na 3&12 maanden Operatief: na 6&12 maanden	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Algemene perceptie van verbetering	Hoe is uw algemeen dagelijks functioneren veranderd sinds de behandeling aan uw knie? 1 item Hoe zijn uw pijnklachten veranderd sinds de behandeling aan uw knie? 1 item (link naar uitleg)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Vermoeidheid	NRS-11 fatigue ⁷ , 1 item (afgeleid van BRAF-NRS)	Conservatief: start behandeling, na 3&12 maanden Operatief: voor, na 6&12 maanden	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Slaap (optioneel)	PROMIS sleep disturbance (SF-4a) 4 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Ervaren Gezondheid	PROMIS v1.2 Global 01, 1 item (link)		Patiënt	Ja	Ja	

⁷ gemiddeld over de afgelopen 7 dagen

Alle patiënten	Persoonlijk behandeldoel – (dit is geen uitkomstindicator)	<ul style="list-style-type: none"> Welke (algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), werk en/of vrije tijds-) activiteit zou u beter willen kunnen na behandeling? Welk aspect van die activiteit kunt u nu vanwege uw knieartrose niet doen? 	<p>Conservatief: start behandeling, na 3&12 maanden</p> <p>Operatief: voor, na 6&12 maanden</p>	Patiënt	Ja	Nee	
Alle patiënten	Uitvraag niet-operatieve interventies – (dit is geen uitkomstindicator)	Zie bijlage 17 voor een overzicht van de vragen	<p>Conservatief: start behandeling</p> <p>Operatief: voorafgaand</p>	Patiënt	Ja	Nee	
Alle patiënten	Open vraag (optioneel) – (dit is geen uitkomstindicator)	Zijn er zaken waar u zich zorgen over maakt of die u wilt bespreken?	<p>Conservatief: start behandeling, na 3&12 maanden</p> <p>Operatief: voor, na 6&12 maanden</p>	Patiënt	Te gebruiken indien relevant	Nee	
Patiëntkenmerken							
Alle patiënten	Geboortedatum	Generieke kenmerken	Baseline (eerste contact op polikliniek)				
Alle patiënten	Geslacht	Generieke kenmerken					
Alle patiënten	Lengte	Generieke kenmerken					
Alle patiënten	Gewicht	Generieke kenmerken	Baseline (eerste contact op polikliniek)				
Alle patiënten	Diagnose	Generieke kenmerken					
Alle patiënten	Duur van symptomen/ klachten	Generieke kenmerken					
Alle patiënten	Tabaksgebruik	Generieke kenmerken					
Alle patiënten	Alcoholgebruik	Aandoeningsspecifieke kenmerken					
Alle patiënten	Opleidingsniveau	Aandoeningsspecifieke kenmerken					

Alle patiënten	Arbeidsstatus	Aandoeningsspecifieke kenmerken					
Alle patiënten	Comorbiditeit ⁴	Aandoeningsspecifieke kenmerken					
Alle operatief behandelde patiënten	Charnley-score	Aandoeningsspecifieke kenmerken	Voorafgaand aan de operatie				
Alle operatief behandelde patiënten	ASA-klasse	Aandoeningsspecifieke kenmerken					
Alle patiënten	Werkzwaarte	Aandoeningsspecifieke kenmerken Moet u voor uw (vrijwilligers)werk zware lichamelijke activiteiten doen, zoals knielen, hurken, klimmen, veel lopen, traplopen of tillen en dragen? Antwoordopties: Ja/Soms/Nee	Baseline (eerste contact op polikliniek)				
Alle patiënten	Woonsituatie	Aandoeningsspecifieke kenmerken	Baseline (eerste contact op polikliniek)				

¹ Complicaties direct na de operatie - binnen 30 dagen: Bloedverlies/transfusie, Nabloeding, Persisterende wondlekkage, Urineweginfectie, Urineretentie, Longontsteking, Veneuze trombose, Longembolie, Delier.

² Peroperatieve en overige complicaties- binnen 365 dagen: Postoperatieve wondinfectie (oppervlakkig/diep), fissuur/fractuur, Artrofibrose: stijfheid in knie, Zenuw schade, Peesruptuur, Logesyndroom, Loslating prothese, Patella (sub) luxatie

³ Revisie: elke verandering (plaatsing, vervanging of toevoeging) van één of meerdere componenten van de knieprothese.

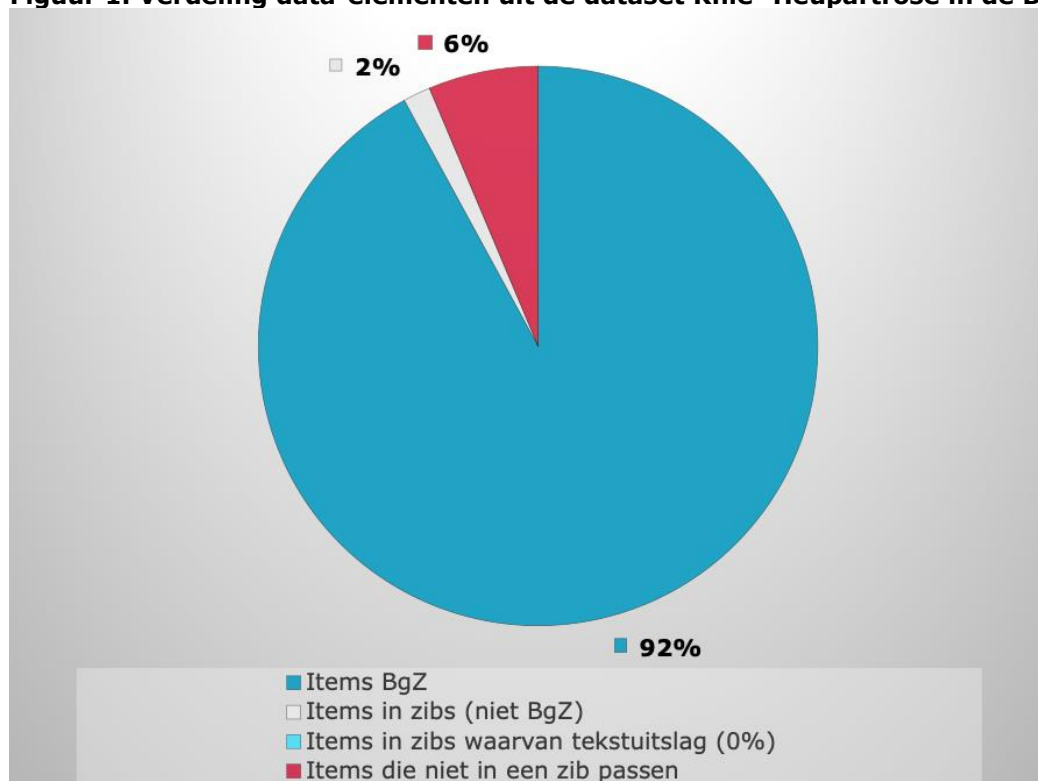
⁴ Op basis van de Charlson Comorbidity Index

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set van knieartrose is samengevoegd met de set van heupartrose tot één gezamenlijke dataset versie 1.0. De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 13. Bijlage 14 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de gezamenlijke dataset voor knie- en heupartrose onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁸ Hieruit blijkt dat 92% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.⁹ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 92% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1. Verdeling data-elementen uit de dataset Knie- Heupartrose in de BgZ



Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïncludeerd. In totaal is 92% van de data-elementen uit de dataset versie 1.0 Knie- en Heupartrose onderdeel van de BgZ. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

⁸ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

⁹ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

4.6 **Bevindingen Proof of Concept**

De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft in beeld gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). Om de set op landelijk niveau te implementeren, zijn in de ICT ondersteuning (technische) randvoorwaarden en kaders nodig. In Lijn 4 van het programma Uitkomstgerichte zorg was de doelstelling om deze technische kaders en randvoorwaarden inzichtelijk te maken. Er hebben twee Proof of Concepts (PoCs) plaatsgevonden van september 2021 tot februari 2023, voor de aandoeningen pancreascarcinoom, knieartrose, IBD en chronische nierschade. Hierbij is gekeken in hoeverre de vastgestelde set Knieartrose uit de ontwikkelfase (21 april 2022) overeenkomt met de LROI. Hieruit blijkt dat 55% van de set volledig overeenkomt met de LROI, 28% overlapt niet en 17% gedeeltelijk. Het gaat om 8 variabelen en de PROMs. In bijlage 15 zijn de verschillen weergegeven.

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[4,5]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 11 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 6 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria¹⁰. Zij heeft daarbij relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Waarbij de aandoeningswerkgroep de belangrijkste behandelopties uit de richtlijn heeft proberen in te voegen. De vastgestelde Samen Beslismomenten zijn dan ook niet uitputtend en geen vervanging van de richtlijn. Hierbij moet worden vermeld dat de opgestelde Samen Beslismomenten los van elkaar kunnen bestaan en niet per definitie allemaal aan de orde hoeven te komen. Tegelijkertijd kunnen meerdere Samen Beslismomenten ook op hetzelfde moment in de tijd plaatsvinden. Dit wordt tevens visueel weergegeven in bijlage 13. Voor een aantal Samen Beslismomenten is onderstaand een extra toelichting gegeven.

Samen Beslismoment 1

Tijdens het eerste consultgesprek met de medisch specialist wordt het belangrijk geacht om na te gaan of de in de richtlijn¹¹ aanbevolen conservatieve behandelingen in de eerstelijnszorg zijn ingezet om de klachten t.a.v. de knieartrose te verhelpen dan wel om zo fit als mogelijk een operatie in te gaan (prehabilitatie). Zo ja, welke behandelingen dit betreft en zo niet wat hiervoor de reden is. Tijdens het eerste consultgesprek met de medisch specialist kan gezamenlijk met de patiënt worden besloten op welke wijze hier een vervolg aan wordt gegeven. Indien er in de eerstelijnszorg geen of onvoldoende conservatieve behandelingen zijn gestart kan er gezamenlijk worden besloten opnieuw of alsnog eerst conservatief te behandelen en te starten met één of meer behandelopties, alvorens een operatie te overwegen. Deze behandelopties kunnen tevens worden ingezet als prehabilitatie. De patiënt kan hierbij door de medisch specialist worden verwezen naar een diëtist, fysio- en/of oefentherapeut. Dit valt onder Samen Beslismoment 1. Om Samen Beslismoment 1 adequaat te kunnen inzetten wordt voorafgaand aan het eerste consult gesprek al aan de patiënt uitgevraagd (schriftelijk of digitaal) of er reeds niet-operatieve interventies zijn gestart/ afgerond (zie bijlage 17). Daarbij wordt eveneens aan de patiënt zijn of haar persoonlijk behandelgoal uitgevraagd om de verwachting voorafgaand

¹⁰ Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

¹¹ Behandeling heup- of knieartrose - Richtlijn - Richtlijndatabase

aan een behandeling beter af te stemmen op hetgeen dat haalbaar is. Daarnaast wordt de aanbeveling voor het meegeven van leefstijladvies (paragraaf 8.2) en de aanbevelingen (1 t/m 3 onder paragraaf 8.3) naar de eerstelijnszorg als essentieel bevonden.

Samen Beslismoment 6

Indien bij een patiënt met knieartrose een operatieve ingreep geïndiceerd is dan zullen de verschillende mogelijkheden van opiaatsparende anesthesie pre-operatief aan de patiënt worden voorgelegd en ook de mogelijkheden van multimodale pijnstilling postoperatief. Hierbij moet er per instelling protocollair afgesproken zijn welke perifere zenuwblokkaden (zo nodig onder sedatie), inclusief Lokale Infiltratie Anesthesie, worden gebruikt.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
SB1	voor het starten met één of meer leefstijlinterventie(s)
SB2	voor het starten met pijnstillers
SB3	tussen verschillende pijnstillers
SB4	voor het behandelen met een intra-articulaire injectie
SB5	voor een operatieve behandeling
SB6	voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SB (Samen Beslismomenten)

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie Tabel 5). Zij heeft daarbij tevens aangegeven voor welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt.

De uitkomstinformatie die met de set wordt verzameld kan bij de behandeling van individuele patiënten gebruikt worden om de aard en de ernst van de klachten over de tijd te beschrijven. Deze informatie kan tijdens het consult worden besproken om gericht zorg op maat te bieden. (Toepassing 'N=1' in onderstaande tabel.) De set bevat ook alle informatie die nodig is om uitkomsten van patiënten die één van de behandelopties hebben doorlopen te bundelen. Deze gebundelde informatie kan gebruikt worden om patiënten op de vastgestelde beslismomenten te informeren over de uitkomsten die zij kunnen verwachten bij de verschillende behandelopties, gegeven hun persoonlijke kenmerken. (Toepassing 'Patients-like-me' in onderstaande tabel.) Om dit mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep -i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling- inzichtelijk gemaakt welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

Tabel 5. Toepassing van de set i.h.k.v. Samen Beslissen

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismomenten*						Toepassing	
	1	2	3	4	5	6	Patients-like-me	N=1
Operatiecomplicaties					X	X	Ja	Nee
Revisie-ingreep					X		Ja	Nee
Re-operaties					X		Ja	Nee
Heropname					X		Ja	Nee
Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Heuppijn	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja

Tevredenheid met behandeling	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Algemene perceptie van verbetering	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Slaap (optioneel)	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Ervaren Gezondheid	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Persoonlijk behandeldoel**	X	X	X	X	X		Nee	Ja
Uitvraag niet-operatieve interventies**	X	X	X	X	X		Nee	Ja

De optionele open vraag is niet in dit overzicht opgenomen, zie paragraaf 4.2.2.

**Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.*

*** Dit is geen uitkomstindicator*

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 12 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

6.1 Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie

De aandoeningswerkgroep heeft voor het gebruik van klinische uitkomstinformatie t.b.v. het Leren & Verbeteren besloten te willen aansluiten bij de bestaande procedure uitkomstanalyse van de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI). De aandoeningswerkgroep heeft daarnaast een aantal patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen vastgesteld om eveneens als uitkomstinformatie te gebruiken voor het Leren & Verbeteren. Hier wordt zowel aangesloten bij de LROI, als bij de Generiek-PROM's set (zie bijlage 5). Het Leren & Verbeteren kan worden ondersteund door uitkomsten tussen de diverse centra te vergelijken (zie bijlage 12).

Daarbij heeft de aandoeningswerkgroep een top 3 prioritering aangebracht om mee te starten bij de uitwerking van de set. De aandoeningswerkgroep adviseert om bij de start de focus te leggen op de uitkomsten; operatiecomplicaties, heropname en re-operaties. In tabel 7 staat de volledige lijst met uitkomsten weergegeven, welke door de aandoeningswerkgroep naar mate van belangrijkheid voor het Leren & Verbeteren is geprioriteerd (1 t/m 13).

Tabel 7. Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie

Nr.	Uitkomstdomein voor Leren & Verbeteren
1	Operatiecomplicaties
2	Heropname
3	Re-operaties
4	Fysiek functioneren
5	Kniepijn
6	Algemene perceptie van verbetering
7	Tevredenheid met behandeling
8	Kwaliteit van leven
9	Sociaal functioneren
10	Revisie-ingreep
11	Ervaren gezondheid
12	Vermoeidheid
13	Slaap

6.2 Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en/of structuurindicatoren

Naast bovenstaande uitkomsten heeft de aandoeningswerkgroep één proces- en twee structuurindicatoren vastgesteld voor het Leren & Verbeteren.

Structuurindicator:

1. De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten zo snel mogelijk mobiliseren, met als doel: lopen met een hulpmiddel op de dag van de operatie
2. De instelling voldoet aan de Generieke richtlijnmodule gepast opioïdengebruik¹². Dit betekent onder andere dat zij aan alle patiënten:
 - Pre-operatieve standaardinformatie verstrekt over de voor- en nadelen van opioïden (mondeling en op schrift/digitaal).

¹²https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/generieke_richtlijnmodule_gepast_opio_dengebruik/generieke_richtlijnmodule_gepast_opio_dengebruik.html

- Post-operatief geïndividualiseerde informatie verstrekt bij ontslag (mondeling en zo nodig op schrift/digitaal).
- En dat zij op maat voorschrijft, maximaal voor 7 dagen én de mogelijkheid biedt tot een beperkt (eenmalig) herhaalrecept via een consult, waarbij de aandoeningswerkgroep adviseert om een maximum van 10 dagen aan te houden. Een herhaalrecept kan niet via een standaard herhaalprocedure.

Procesindicator:

1. Aandeel van de operatief behandelde patiënten waarbij voor meer dan 7 dagen opioïden pijnbestrijding is voorgeschreven. Hiervoor zijn de voorschrijfgegevens van de apotheek te gebruiken.

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hiermee is voldaan aan de eerste voorwaarde dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening. Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk.

De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban.

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoelinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg inkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar.

De daadwerkelijke uitvoering hiervan is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van de vastgestelde set van uitkomstinformatie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registreren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

De besluiten of de uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden en of de data-infrastructuur geschikt is liggen in eerste instantie bij de inhoudelijke deskundigen die de set in onderhoud hebben bijvoorbeeld een voortgezette aandoeningswerkgroep of haar opvolger. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen duiden ligt immers bij de inhoudsdeskundigen, vergelijkbaar met de werkwijze van de Transparantiekalender. Daarnaast zijn alle gemachtigden namens de HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep of haar opvolger vertegenwoordigd. Geen van de koepelorganisaties kan zelfstandig over de set beschikken zonder unanieme consensus van de alle andere koepelorganisaties.

8 Advies

De aandoeningswerkgroep heeft een functioneel gestandaardiseerde set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelenden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

8.1 Aanbevelingen

Dit zijn onderwerpen die niet in dit rapport zijn opgenomen, maar wel als relevant zijn genoemd door de aandoeningswerkgroep.

- 1) Voor de gehele uitkomstenset geldt dat de werkgroep adviseert om zoveel als mogelijk de eerstelijnszorg en bedrijfsartsen te betrekken. Voor een optimaal gebruik van de uitkomstenset wordt het als noodzakelijk gezien dat er zoveel als mogelijk aansluiting en afstemming wordt gezocht met deze zorgtrajecten.
- 2) De aandoeningswerkgroep adviseert dat de opgeleverde uitkomstenset centraal door VWS wordt opgepakt en geïmplementeerd, waarbij aandacht uitgaat naar een gebruiksvriendelijk ICT infrastructuur om de registratielast voor zowel zorgverlener als patiënt tot een minimum te beperken.
- 3) Het patiëntkenmerk kwetsbaarheid is door de aandoeningswerkgroep niet opgenomen in de set. Binnen de set van heupartrose is deze wel opgenomen. Indien tijdens een evaluatie blijkt dat het patiëntkenmerk kwetsbaarheid als case-mix variabele van meerwaarde is voor de heupartrose patiëntpopulatie, dan zal deze heroverwogen kunnen worden voor de knieartrose patiëntpopulatie.
- 4) In de uiteindelijke uitkomstenset is de klinische uitkomsten 'mortaliteit' niet opgenomen. De werkgroep beveelt aan om de mogelijkheden en relevantie van deze uitkomst te onderzoeken en indien relevant en haalbaar, deze op te nemen in de uitkomstenset.
- 5) De optionele open vraag komt niet standaard terug bij de vastgestelde Samen Beslismomenten. De aandoeningswerkgroep wenst het gebruik/ de toepassing van deze vraag in de loop der tijd te evalueren.
- 6) De NVKG beveelt aan om in het vervolgprogramma voor het Samen Beslissen met kwetsbare ouderen de Samen Beslis Hulp op te nemen in de set.

8.2 Aanbeveling meegeven leefstijladvies

De aandoeningswerkgroep benadrukt het belang dat de medisch specialist adviezen meegeeft over het veranderen van de leefstijl, om het zelfmanagement van de patiënt te bevorderen. Samen Beslismoment 1 wordt door de aandoeningswerkgroep gezien als een moment om dit expliciet, maar niet uitsluitend, mee te geven aan de patiënt.

8.3 Aanbevelingen voor de eerstelijnszorg

De scope van het programma richt zich alleen op de tweede- en derdelijnszorg, derhalve is er geen huisarts aangesloten bij dit traject. Desalniettemin wordt door de aandoeningswerkgroep benadrukt dat een belangrijk deel van de behandeling plaatsvindt in de eerstelijnszorg. De aandoeningswerkgroep acht het daarom van belang om wel de aansluiting te zoeken met de eerstelijnszorg en daarmee adviseringen op te nemen voor de eerstelijnszorg. De volgende aanbevelingen geeft de aandoeningswerkgroep mee:

- 1) Tijdens het eerste consultgesprek komt het Persoonlijk Behandeldoel van de patiënt aan de orde. In de eerstelijnszorg is het gebruikelijk om dit via verschillende meetmethoden uit te vragen. De aandoeningswerkgroep adviseert de eerstelijnszorg om de vastgestelde vraag zoals opgenomen in de uitkomstenset eveneens uit te vragen. Dit ter ondersteuning van de

indicatiestelling/ doorverwijzing en om een eenduidige evaluatie over het gehele zorgpad te kunnen waarborgen.

- 2) Tijdens het eerste consultgesprek met de medisch specialist wordt het belangrijk geacht om na te gaan of er conservatieve behandelingen in de eerstelijnszorg zijn ingezet om de klachten t.a.v. de knieartrose te verhelpen dan wel om zo fit als mogelijk een operatie in te gaan (prehabilitatie). Zo ja, welke interventies dit betreft. Indien er in de eerstelijnszorg geen of onvoldoende behandelingen zijn gestart kan er gezamenlijk worden besloten opnieuw of alsnog eerst conservatief te behandelen en te starten met één of meer behandelopties. Ter ondersteuning van Samen Beslismoment 1 t/m 5 acht de aandoeningswerkgroep het dan ook als zeer wenselijk om vanuit de eerstelijnszorg een overzicht van de reeds gestarte conservatieve behandelingen, conform de richtlijn¹³, aangeleverd te krijgen.
- 3) Tijdens het eerste consultgesprek met de medisch specialist is het van belang om inzicht te krijgen in het effect van de reeds gestarte conservatieve behandelingen in de eerstelijnszorg. Om dit effect te kunnen inschatten wordt het door de aandoeningswerkgroep aanbevolen om de geselecteerde PROM vragenlijsten (zie tabel 3) eveneens in de eerstelijnszorg te gebruiken. Waarbij de PROMs bij de start van de betreffende interventies worden uitgevraagd (zie meetfrequentie, tabel 3). Bij een doorverwijzing naar de medisch specialist kunnen de PROM resultaten in een gebundelde overdracht worden meegegeven. In een eventueel nazorgtraject kunnen de PROM vragenlijsten vervolgens opnieuw ter ondersteuning van de behandelkeuze worden ingezet in de eerstelijnszorg.
- 4) In de voorgestelde uitkomstenset wordt fysiek functioneren gemeten door middel van een PROM-vragenlijst. De aandoeningswerkgroep onderschrijft het belang van het toevoegen van een objectieve beoordeling van het fysiek functioneren of de fysieke fitheid. Deze fysieke fitheid is een belangrijke voorspeller van functioneel herstel tijdens de klinische fase. Dit zou kunnen door middel van bijvoorbeeld de "Timed Up & Go test (TUG)" voor fysiek functioneren voor fysieke fitheid¹⁴. Dergelijke testen worden nu vaak al uitgevoerd in de eerste lijn rondom de behandeling met oefentherapie door een fysio- of oefentherapeut. Daarom beveelt de aandoeningswerkgroep aan om in een volgende fase van het programma te bekijken of een van deze meetmethodes toegevoegd kan worden om fysiek functioneren of fysieke fitheid objectief te meten, ten behoeve van Samen Beslissen.

8.4 Gezondheidseconomische evaluaties

Hoewel de set uitkomstinformatie niet gericht is op het uitvoeren van gezondheidseconomische evaluaties kan de aandoeningswerkgroep zich voorstellen dat gebruikers van de set de gegevens ook voor dit doeleinde willen verzamelen. Daarom adviseert de aandoeningswerkgroep om de EQ-5D-5L met Nederlandse waardering toe te voegen op basis waarvan voor kwaliteiten gewogen gewonnen levensjaren kunnen worden bepaald. Deze toevoeging kan worden gedaan indien een gezondheidseconomische evaluatie gewenst is door de betreffende instelling.

8.5 Randvoorwaarde PROM data

Binnen de LROI werd oorspronkelijk gebruik gemaakt van aandoenings specifieke PROMs. De aandoeningswerkgroep ziet echter voordelen in het gebruik van Generieke PROMs en heeft de keuze gemaakt om zoveel als mogelijk aan te sluiten bij het adviesrapport van de werkgroep

¹³ Behandeling heup- of knieartrose - Richtlijn - Richtlijndatabase

¹⁴ Preoperatieve functionele mobiliteit blijkt een voorspeller van de snelheid van functioneel herstel tijdens de klinische fase. Gebleken is dat preoperatieve functionele mobiliteit, gemeten met zowel de Timed up and Go (TUG) test als met de De Morton Mobility Index (DEMMI) een onafhankelijke determinant voor snelheid van herstel is in een predictiemodel met American Society of Anesthesiology (ASA) score, Body mass index (BMI), Identification of Seniors At Risk (ISAR) en leeftijd. De TUG en de DEMMI blijken beide instrumenten te zijn die het construct van preoperatieve mobiliteit goed kunnen meten. Daarbij kan de TUG, met een afkappunt van > 12,5 s als een quick scan worden beschouwd en is de uitgebreidere DEMMI in staat om verschillende dimensies van functionele mobiliteit te onderscheiden (Van der Sluis, 2017). Informatie uit deze test geeft daarom meteen aanknopingspunten voor oefentherapeutische interventies die erop gericht zijn om de functionele mobiliteit te onderhouden dan wel te optimaliseren rondom de ingreep.

Generieke PROMs. De aandoeningswerkgroep wil echter voorkomen dat de historische aandoenings specifieke PROM data verloren gaat. Alvorens wordt overgegaan tot het gebruik van de Generieke PROMs wenst de aandoeningswerkgroep dat de huidige data te gebruiken blijft en dat er financiering komt om de aandoenings specifieke PRO(M)s middels crosswalks te kunnen vergelijken met de Generieke PRO(M)s.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgverlener en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van levenskwaliteit voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan ook worden gekozen om (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar uitkomstgerichte zorg probeert hier antwoorden op te vinden.

Van wie is het programma?

Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

Het programma UZ is qua voorbereidingen gestart in 2019 en is door de Coronapandemie tijdelijk qua uitvoering in de wacht gezet van maart 2020 tot en met augustus 2020. De formele start was uiteindelijk in september 2020. Het programma UZ zou aanvankelijk eindigen in december 2022, maar de HLA-partijen hebben besloten tot een budget neutrale doorloop tot en met december 2023, voor zover dit financieel haalbaar is.

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

- Het bevorderen van Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren op basis van uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie.

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

- 1) Meer inzicht in uitkomsten (coördinator FMS);
- 2) Meer Samen Beslissen (coördinator PFN);
- 3) Meer uitkomstgericht organiseren en betalen (coördinator ZN);
- 4) Betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie (coördinator VWS).

Daarnaast worden er implementatie strategieën ontwikkeld middels de veranderaanpak (coördinator NVZ) en bij kennisvraagstukken speelt de kennisagenda (coördinator NFU) een rol.

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke functioneel gestandaardiseerde set vastgesteld van uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

Wat willen we op termijn bereiken?

Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke functioneel gestandaardiseerde sets van uitkomstinformatie voor de volgende gebruiksdoelen:

- 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;
- 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

Het tweede punt geldt in een latere fase als blijkt dat de sets van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantie.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma en valt buiten de scope van lijn 1.

Vanuit de veranderaanpak zijn er coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolg programma waarin de implementatie meegenomen kan worden.

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een functioneel gestandaardiseerde set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

- Scope is de medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg), dat wil zeggen: de sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op uitkomsten van medisch specialistische zorg;
- Niet het wiel opnieuw uitvinden, maar zo veel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant wordt beschouwd, zoals kwaliteitsregistraties met indicatorenengidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie (bijvoorbeeld International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)), richtlijnen, zorgpaden, keuzehulpen, consultkaarten, waarde gedreven zorg projecten;

Proces

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en dient hanteerbaar en bruikbaar te zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebron.nl) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

Resultaat

- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet qua inhoud kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijktend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet technisch implementeerbaar zijn en sluit zo veel mogelijk aan bij bestaande ICT-infrastructuur;
- Het gaat om een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie en sluit zo mogelijk aan bij datgene wat reeds bruikbaar is (en kan later aangevuld worden).

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 8 werksessies tussen september 2020 t/m oktober 2021. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

Het samenstellen van de set van uitkomstinformatie start met het afbakenen van de aandoening. Het doel van deze stap is om de patiëntenpopulatie en de behandeltrajecten waarop de set van uitkomstinformatie wordt gebaseerd te definiëren. De volgende uitgangspunten worden gehanteerd: de afbakening van de aandoening (1) omvat een zo groot mogelijke patiëntenpopulatie, (2) omvat behandelingen waarbij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie en (3) focust zich op de tweede- en derdelijns zorg (i.e., medisch specialistische zorg).

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de indicatoren voor Leren & Verbeteren.

Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn.
2	Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt.
3	Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[4,5]

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. indicatoren voor Leren & Verbeteren dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of proces indicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel 8a. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomst indicatoren

Gedefinieerd als uitkomst indicator	
1	Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
2	Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en structuurindicatoren

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	Is er sprake van praktijkvariatie? D.w.z. verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen bij dit element van het zorgproces ?
2	Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader¹⁵). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

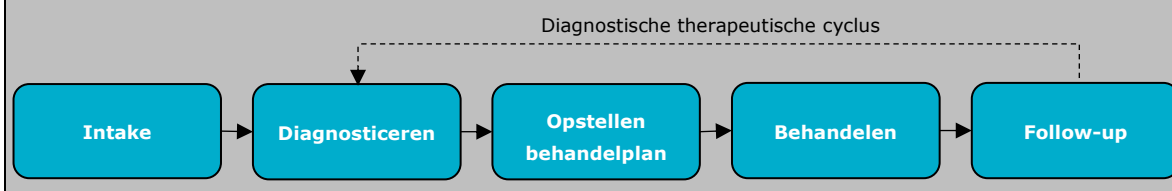
ZiRA

ZiRA is een verzameling van instrumenten behulpzaam bij het inrichten van de organisatie en informatiehuishouding van Nederlandse ziekenhuizen (<http://www.ziraonline.nl/>). Het ZiRA-procesmodel biedt een basis en voorbeeld voor het beschrijven van zorgprocessen en brengt uniformiteit in procesbeschrijving over alle aandoeningen heen (zie Figuur 2).

Het primaire proces "Leveren van zorg" begint met het werkproces "Intake", wat volgt nadat de patiënt is verwezen naar de tweede of derdelijns zorg. Daarna volgen het werkproces "Diagnosticeren" en het werkproces "Opstellen behandelplan". Hierop volgt het werkproces van het "Behandelen" zelf. Na het beëindigen van de behandeling vindt overdracht plaats of follow-up. Tijdens de werkprocessen als opstellen behandelplan, behandelen en follow-up kan gebruik worden gemaakt van andere processen, zoals een multidisciplinair overleg (MDO) of aanvullend onderzoek.

Het ZiRA-procesmodel herkent de diagnostische therapeutische cyclus. Een zorgproces loopt de werkprocessen niet altijd lineair af. Er vindt continue feedback en evaluatie plaats. (Eerdere) processen kunnen worden herhaald of overgeslagen. Processen kunnen ook gelijktijdig plaatsvinden.

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



¹⁵ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomst domeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en indicatoren voor Leren & Verbeteren, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomst domeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomst domeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld. Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp van de aandoeningswerkgroep leden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomst domeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomst domeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹⁶ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 6). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleend uit het OMERACT filter 2.1^[4]

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set voor uitkomst informatie. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat de opgeleverde set van uitkomst informatie geschikt is om te kunnen implementeren in alle EPD's.

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindrapport uitgewerkt op de achtergrond. Dit concepteindproduct bestaat uit de dataset en een eindrapport waarin de diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft vastgesteld. Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en aspecten die op de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.

De ondersteuning heeft het binnengekomen commentaar verwerkt en deze besproken met de aandoeningswerkgroep in een laatste werksessie. De aandoeningswerkgroep heeft bediscussieerd waarom een commentaar wel of niet is verwerkt in het finale concepteindproduct en is vastgelegd. Na verwerking wordt het finale concepteindproduct schriftelijk aan de aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de HLA-partijen voor de autorisatieronde.

¹⁶ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit. Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

De volledige technische uitwerking van de set voor uitkomstinformatie is bijgevoegd als apart Excel-document. De verschillende hoofdstukken in dit eindrapport zijn te herleiden naar de diverse tabbladen in het Excel-document (zie onderstaande leeswijzer).

Leeswijzer Excel document

In tabblad 0 (i.e. versiebeheer) is er een overzicht opgenomen met de diverse versies van het document waarin tevens de eventuele wijzigingen worden opgesomd. Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel-document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht. De mapping betreft de uitwerking van de set aan de hand van bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingstelsels.

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad 4 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 7 'SB - operationalisatie'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 10 'mapping behandelkenmerken'.

Tabblad 9 bevat een overzicht van de behandelkenmerken voor zowel de Samen Beslismomenten als voor Leren & Verbeteren.

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 13**) is opgenomen in de tabbladen 8 'LV operationalisatie' en 10 'mapping behandelkenmerken'.

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten t.a.v. de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

- **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bv datum en type verrichting) die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan:
 - Bij *Samen Beslissen* van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij *Leren & Verbeteren* van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een indicator zich op richt.

Indicatoren:

- **Kwaliteit van zorg** is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden.
- Een **kwaliteitsindicator** is een meetinstrument dat inzicht biedt in kwaliteit van geleverde zorg.
- Kwaliteitsindicatoren zijn meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden voor *Leren & Verbeteren*.

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor *Leren & Verbeteren* dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

- Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een patiënt beschrijft:
 - Bij *Samen Beslissen* van belang om uitkomst-informatie te stratificeren in het kader van 'patients like me'.
 - Bij *Leren & Verbeteren* van belang als mogelijke variabele voor case-mix correctie.
 - Selecteren waar een indicator voor *Leren & Verbeteren* zich op richt.

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**¹⁷ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

Uitkomsten:

¹⁷ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

- Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.
- Een **uitkomstdomein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomstdomein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
- Een **uitkomstinstrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomstdomein. Een uitkomstinstrument is 'hoe' het uitkomstdomein gemeten wordt.

Set van uitkomstinformatie:

- Een **set van uitkomstinformatie** is een verzameling van patiëntkenmerken, behandelkenmerken en uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.
- De uitkomstinformatie uit de set van uitkomstinformatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van uitkomstinformatie genoemd.

Typen uitkomsten:

- Een **patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)** is een uitkomst die wordt gerapporteerd door de patiënt zelf, zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders.
- Een **klinische uitkomst** is een uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of die gebaseerd is op objectieve informatie.

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

Alle initiatieven dienen te worden beschreven, die ook opgenomen zijn in het Initiatievenlijst (excel-bestand op edocs).

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 10) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel 9. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
NOV PROMs advies	Leidraad voor het gebruik van PROM binnen de Nederlandse orthopedie in de (nabije) toekomst	NOV, PF, LROI, KNGF, VRA
ICHOM set	Hip & knie osteoarthritis data collection reference guide	ICHOM
OMERACT set	The OMERACT-OARSI Core Domain Set for Measurement in Clinical Trials of Hip and Knee Osteoarthritis	OMERACT
OECD Paris	OECD Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Hip and Knee Replacement Surgery, International Data Collection Guidelines	OECD, CIHI
PROM kernset werkgroep Generieke PRO(M)s van programma Uitkomstgerichte Zorg	Set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor volwassenen ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU en ZKN
Transparantiekalender	Indicatorenset Knieprothese, uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2021	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN
LROI	Registratie knie vervanging	NOV
Complicatieregistratie	rapport-implementatie-uitbreiden-lroi-met-complicaties.pdf (orthopeden.org)	NOV en LROI
Santeon Samen Beter	Gezamenlijk verbetertraject Heup- en knieartrose	Santeon: MST, CWZ, OLVG, Martini, Catharina, Maasstad, St. Antonius
Keuzehulp Knieartrose	Algemene keuze-informatie met uitkomsten van verschillende behandelingen van knieartrose	Patient+
Artreuze	Ontsluiten heup- en knieartrose database Radboudumc	Radboud UMC

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11).

Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning

Variabele/Uitkomst	Type	GPROM	ICHOM	OMERACT-OARSI	OECD ¹	LROI ¹
Kniepijn	PRO		X	X	X	X
Fysiek functioneren	PRO	X	X	X	X	X
Sociaal functioneren	PRO	X		(o)		
Slaap	PRO			(o)	X	
Kwaliteit van leven	PRO	X	X	X		X
Vermoeidheid	PRO	X				
Depressie	PRO	X		(o)		
Angst	PRO	X		(o)		
Tevredenheid met behandeling	PRO		X	(o)	X	X
Algemene perceptie van verbetering	PRO			X		X
Therapietrouw	PRO of CRO				X	
Beeldvormend onderzoek	CRO			X		
Biomarkers	CRO			(o)		
Operatiecomplicaties ¹	CRO			(o)		X
Heropnames	CRO		X			
Heroperaties ¹	CRO		X			
Mortaliteit ¹	CRO		X	X		
Revisie-ingreep ¹	CRO				X	X
Zorgkosten (eigen risico patiënt)	CRO			(o)	(o)	X
Tijd begin klachten tot eerste operatie ¹	CRO			(o)		

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO=Patient Reported Outcome, CRO=Clinician Reported Outcome
¹=Alleen voor patiënten met operatie, X=Verplichte uitkomst, (o)=Optionele uitkomst,
 ICHOM=International Consortium for Health Outcome Measurement, OMERACT=Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials, OASRI=Osteoarthritis Research Society International,
 OECD=Organisation for Economic Co-operation and Development.

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie [figuur 2] heeft 17 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 338 patiënten (zie Tabel 12a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

Figuur 2: Zoekstrategie

```
((osteoarthritis[Title/Abstract] AND Knee[Title/Abstract]) AND ("living with"[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "patient's perspective"[Title/Abstract] OR "patients' perspective"[Title/Abstract] OR "patient perspective"[Title/Abstract] OR "burden of"[Title/Abstract] OR outcome[Title/Abstract] OR "everyday life"[Title/Abstract] OR "Quality of life"[Title/Abstract] OR "experience"[Title/Abstract])) AND ("focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups" [Title/Abstract] OR "interview"[Title/Abstract] OR interviews[Title/Abstract] OR qualitative[Title/Abstract])
```

Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste auteur	Publicatiejaar	Methode	Aantal patiënten
Keysor ^[4]	1998	Semi gestructureerde interviews	4
Maly ^[5]	2007	Semi gestructureerde interviews	3
Hall ^[6]	2008	Semi gestructureerde interviews	15
Parsons ^[7]	2009	Ongestructureerde interviews	6
Kao ^[8]	2012	Semi gestructureerde interviews	17
Al-Taïar ^[9]	2013	Focus groepen en semi gestructureerde interviews	39
Pouli ^[10]	2013	Semi gestructureerde interviews	24
Nyvang ^[11]	2016	Semi gestructureerde interviews	12
Schifferdecker ^[12]	2017	Mixed methods	68
Ahmad ^[13]	2018	Semi gestructureerde interviews	10
Darlow ^[14]	2018	Semi gestructureerde interviews	13
McGruer ^[15]	2019	Semi gestructureerde interviews	7
Singh ^[16]	2019	Nominale groepstechniek	42
Tollefsrud ^[17]	2019	Semi gestructureerde interviews	12
Bin Sheeha ^[18]	2020	Focus groepen	7
Goodman ^[19]	2020	Focus groepen	45
Al-Khlaifat ^[20]	2020	Focus groepen	14

Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomst domein
Fysiek Functioneren
Kniepijn
Participatie
Slaap
Psychosociale impact
Kwaliteit van leven
Algemene perceptie van verbetering
Tevredenheid met behandeling
Beleidvormend onderzoek

Biomarkers
Therapietrouw
Operatiecomplicaties
Heroperaties
Mortaliteit
Revisie-ingreep
Zorgkosten
Tijd tot eerste operatie

Bijlage 7: Indicatorenset knieartrose

Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1a	Structuur	Volume TKP	Verplicht	Is niet opgenomen.
1b	Structuur	Volume UKP	Verplicht	Is niet opgenomen.
2a	Structuur	Volume knierevisies als gevolg van infectie of verdenking op infectie	Verplicht	Is niet opgenomen.
2b	Structuur	Volume knierevisies zonder (verdenking op) infectie	Verplicht	Is niet opgenomen.
3a	Uitkomst	Percentage diepe postoperatieve wondinfecties binnen 90 dagen	Verplicht	Is overgenomen.
3b	Uitkomst	Percentage diepe postoperatieve wondinfecties binnen 365 dagen	Vrijwillig	Is overgenomen.
4a	Proces	Responspercentage preoperatieve PROM	Verplicht	Is niet opgenomen.
4b	Uitkomst	Pre-score PROMs knie	Verplicht	Is deels overgenomen.
4c	Uitkomst	Verschilscore PROMs knie, 6 maanden	Verplicht	Is deels overgenomen.
4d	Uitkomst	Verschilscore PROMs knie, 12 maanden	Verplicht	Is deels overgenomen.
5a	Uitkomst	Revisie (vaste componenten) binnen 1 jaar	Verplicht	Is overgenomen.
5b	Proces	Volledigheid registratie LROI	Verplicht	Is niet opgenomen.
6	Proces	Verdeling geplaatste knieprothesen per ODEP-categorie	Verplicht	Is niet opgenomen.
7a	Proces	Aantal orthopedisch chirurgen dat knierevisiechirurgie uitvoert	Verplicht	Is niet opgenomen.
7b	Proces	Aantal orthopedisch chirurgen dat primaire knieprothesen plaatst	Verplicht	Is niet opgenomen.

Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn beschreven in Tabel 13. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 14a en 14b.

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size < -0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest.

**'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

Tabel 14a. Beoordeling klinische meetinstrumenten

	Klinimetrische eigenschappen		
	Indruk validiteit	Responsiviteit	Hanteerbaarheid
Therapietrouw	●	●	●
Tijd tot eerste operatie	●	●	●
Operatiecomplicaties	●	●	●
Heroperaties	●	●	●
Revisie-ingreep	●	●	●
Mortaliteit	●	●	●
Ernst van knieartrose	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft.

De volgende afkortingen zijn gebruikt:

Tabel 14b. Beoordeling PROMs

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Fysiek functioneren							
Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score - Physical Function Short Form (KOOS-PS) (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
Oxford Knee score (OKS) (12 items)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Physical Function SF10a (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor PROMIS Physical Function SF10a om aan te sluiten bij de generieke PROM en vooruitlopend op PROMIS-CAT							
Ervaren gezondheid							
PROMIS Global01 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Kwaliteit van leven							
PROMIS Global02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Sf-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor PROMIS Global 02 omdat deze vragenlijst het minst aantal items heeft en de beste klinimetrische eigenschappen heeft							
Sociaal functioneren/participatie							
PROMIS Ability to participate in social roles and activities SF-4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
Sf-36/Rand emotional role functioning (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
Sf-36/Rand physical role functioning	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor PROMIS Ability to participate in social roles and activities SF-4a omdat deze vragenlijst het minst aantal items heeft en vooruitlopend op PROMIS-CAT							
Kniepijn							
NRS kniepijn (2 items)	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor de NRS kniepijn omdat deze past bij de huidige werkwijze en omdat deze gericht op kniepijn en niet op algemene pijn							
Vermoeidheid							
PROMIS fatigue SF-4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●

Numeric Rating Scale (NRS-11) fatigue (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor Numeric Rating Scale (NRS-11) fatigue omdat deze vragenlijst het minst aantal items heeft							
Slaap							
PROMIS sleep disturbance SF-4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
Medical Outcomes Study sleep (MOS sleep) (12 items)	●	●	●	●	●	●	●
Er is gekozen voor PROMIS sleep disturbance SF-4a omdat deze vragenlijst het minst aantal items heeft en vooruitlopend op PROMIS-CAT							

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. Een oranje kleur geeft aan dat er geen overtuigend bewijs is voor een positieve of een negatieve beoordeling. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numeric Rating scale), PROM (Patient Reported Outcome Measure), PROMIS (patient-reported outcomes measurement information system) en SF (short form)

Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

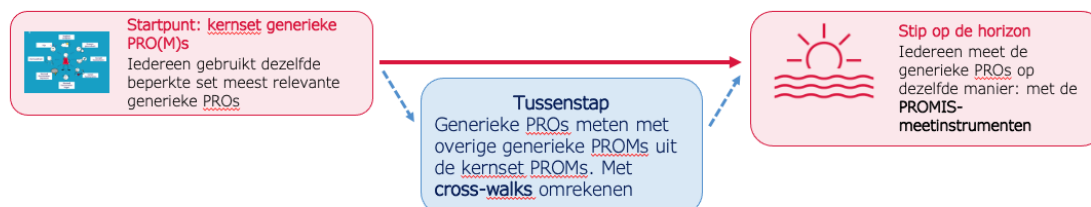
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** die relevant zijn voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou zijn als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen waarom mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- al langdurig gebruik van een PROM
- verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- internationale vergelijkbaarheid
- etc.

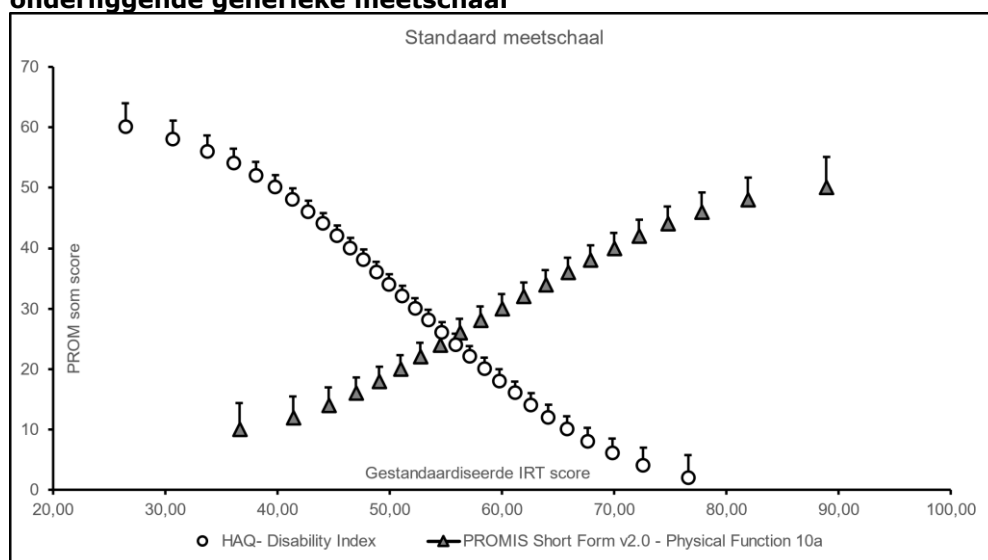
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden Fahrenheit of Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in graden Celsius.



Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Project. Binnen dit project zijn generieke meetschalen ontwikkeld voor (o.a.) de domeinen vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst, Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

De scores van PROMs die aan een PROMIS meetschaal zijn gekoppeld, kunnen direct met elkaar vergeleken worden door gebruik te maken van zogenaamde **cross-walks**. Hierdoor wordt de keuze voor een bepaalde PROM minder van belang. Iedere PRO heeft hierbij een eigen meetschaal, die ook gevisualiseerd kan worden als een meetlat (zie figuur 3). Bij deze virtuele meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden. De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze functie kunnen crosswalk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.

Figuur 3. Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een onderliggende generieke meetschaal



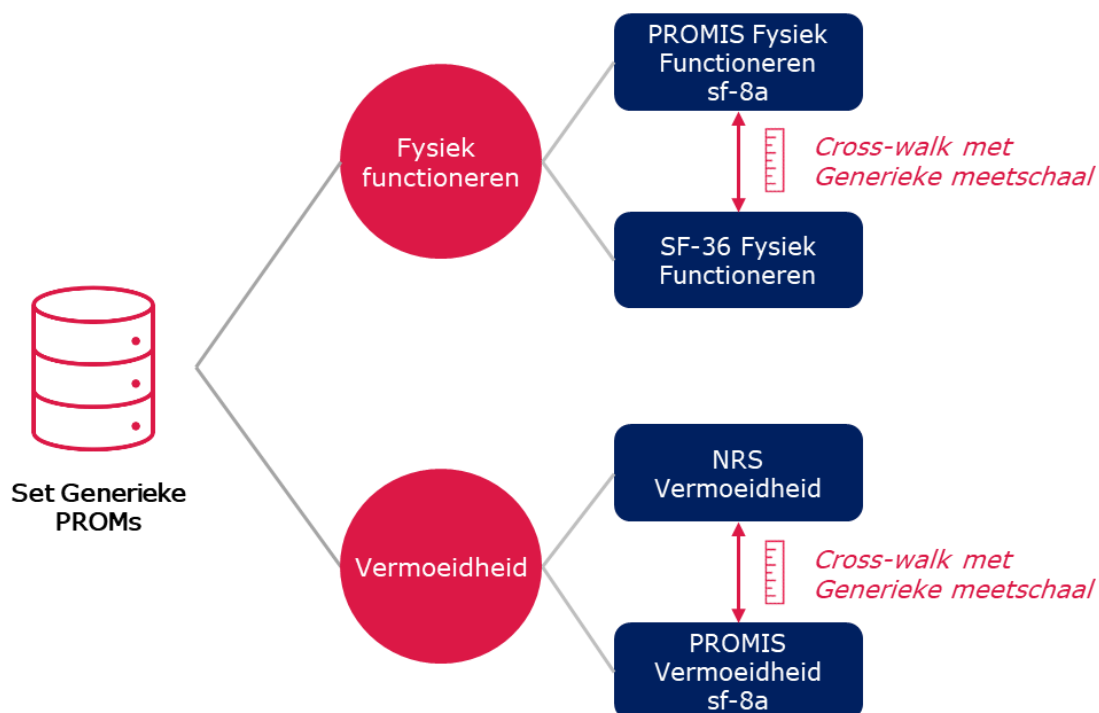
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory), PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System).

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken Tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹⁸ zijn de bestaande omreken Tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken Tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform

¹⁸[Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx)
(<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>)



De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

SF-36 Fysiek functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
10	21,97	4,36	0,81
11	25,71	3,20	0,90
12	28,50	2,45	0,94
13	30,35	2,05	0,96
14	31,78	1,84	0,97
15	33,02	1,74	0,97
16	34,16	1,70	0,97
17	35,26	1,69	0,97
18	36,35	1,70	0,97
19	37,43	1,71	0,97
20	38,50	1,72	0,97
21	39,57	1,72	0,97
22	40,66	1,71	0,97
23	41,76	1,71	0,97
24	42,89	1,74	0,97
25	44,09	1,82	0,97
26	45,47	2,01	0,96
27	47,21	2,38	0,94
28	49,59	2,98	0,91
29	53,06	3,81	0,85
30	60,36	6,14	0,62

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items

Deze tabel converteert ruwe SF-36 fysiek functioneren somscores naar de PROMIS lichamelijk functioneren schaal. Daarbij geldt dat de SF-36 fysiek functioneren items als volgt gecodeerd moeten worden: 1 = 'ja, ernstig beperkt', 2 = 'ja, een beetje beperkt', 3 = 'nee, helemaal niet beperkt', voordat de somscore wordt berekend. Deze tabel kan gebruikt worden voor SF-36 versies 1 & 2.

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: 1, 03-02-2023

Crosswalk SF-36 – Rol functioneren v1 – Sociaal functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
7	59,49	6,38	0,59
8	52,64	4,37	0,81
9	48,83	3,56	0,87
10	45,97	3,30	0,89
11	43,34	3,33	0,89
12	40,56	3,61	0,87
13	37,22	4,20	0,82
14	32,43	5,37	0,71

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items

Deze tabel converteert ruwe SF-36 versie 1 rolfunctioneren somscores naar de PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten schaal. Daarbij geldt dat items van **zowel de emotionele als functionele rolbeperkingen schalen** bij elkaar geteld moeten worden, waarbij de individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 1 = 'Ja', 2= 'Nee'

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: 1, 03-02-2023

Crosswalk SF-36 – Rol functioneren v2 – Sociaal functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
7	70,03	5,47	0,70
8	65,99	4,56	0,79
9	63,61	4,26	0,82
10	61,54	3,98	0,84
11	59,81	3,82	0,85
12	58,19	3,62	0,87
13	56,71	3,47	0,88
14	55,34	3,35	0,89
15	54,05	3,25	0,89
16	52,83	3,17	0,90
17	51,67	3,11	0,90
18	50,55	3,07	0,91
19	49,46	3,03	0,91
20	48,40	3,01	0,91
21	47,35	2,99	0,91
22	46,31	2,97	0,91
23	45,27	2,96	0,91
24	44,24	2,95	0,91
25	43,19	2,94	0,91
26	42,13	2,95	0,91

27	41,05	2,96	0,91
28	39,93	2,98	0,91
29	38,77	3,02	0,91
30	37,53	3,09	0,90
31	36,18	3,20	0,90
32	34,70	3,34	0,89
33	32,99	3,55	0,87
34	31,01	3,73	0,86
35	27,16	4,72	0,78

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items

Deze tabel converteert ruwe SF-36 versie 2 rolfunctioneren somscores naar de PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten schaal. Daarbij geldt dat items van **zowel de emotionele als functionele rolbeperkingen schalen** bij elkaar geteld moeten worden, waarbij de individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 1 'Altijd', 2 'Meestal', 3 'Soms', 4 'Zelden', 5 'Nooit'

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: 1, 03-02-2023

Crosswalk Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P) – Sociaal functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
11	13,34	4,42	0,80
12	16,10	3,93	0,85
13	17,87	3,79	0,86
14	19,47	3,62	0,87
15	20,93	3,48	0,88
16	22,28	3,38	0,89
17	23,56	3,29	0,89
18	24,77	3,22	0,90
19	25,93	3,17	0,90
20	27,05	3,12	0,90
21	28,15	3,08	0,90
22	29,21	3,05	0,91
23	30,26	3,03	0,91
24	31,30	3,01	0,91
25	32,32	3,00	0,91
26	33,34	2,99	0,91
27	34,36	2,98	0,91
28	35,38	2,98	0,91
29	36,41	2,98	0,91
30	37,44	2,99	0,91

31	38,50	3,01	0,91
32	39,57	3,03	0,91
33	40,67	3,07	0,91
34	41,81	3,11	0,90
35	42,99	3,17	0,90
36	44,23	3,24	0,89
37	45,55	3,34	0,89
38	46,97	3,46	0,88
39	48,52	3,62	0,87
40	50,26	3,83	0,85
41	52,26	4,10	0,83
42	54,55	4,28	0,82
43	57,87	4,86	0,76
44	63,19	6,11	0,63

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items

Deze tabel converteert ruwe USER-Participatie restricties (vraag 1b) somscores naar de PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten schaal. Daarbij geldt dat de individuele USER-P items als volgt gecodeerd moeten worden: 1 = 'niet mogelijk', 2= 'met hulp' , 3= 'met moeite' , 4 = 'zonder moeite'. **LET OP: deze codering is tegenovergesteld aan de oorspronkelijke codering!**

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: 1, 03-02-2023

Crosswalk Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid) - Vermoeidheid

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	37,6	6,3	0,60
1	44,7	4,8	0,77
2	48,2	4,6	0,79
3	50,9	4,6	0,79
4	53,1	4,6	0,79
5	55,3	4,7	0,78
6	57,8	4,7	0,78
7	60,5	4,9	0,76
8	64,3	5,2	0,73
9	68,0	5,5	0,70
10	72,0	6,4	0,59

Deze tabel converteert NRS vermoeidheid scores naar de PROMIS Vermoeidheid schaal. Het gaat om de volgende formulering van de NRS: *Hoe zou u uw gemiddelde vermoeidheid over de afgelopen week inclusief vandaag omschrijven?* Daarbij gelden de volgende ankers: 0 = 'geen vermoeidheid', 10 = 'ergst voorstelbare vermoeidheid'.

Bron: Lee et. Al. J Patient Rep Outcomes. 2020 Dec 10;4(1):106. doi: 10.1186/s41687-020-00271-0.

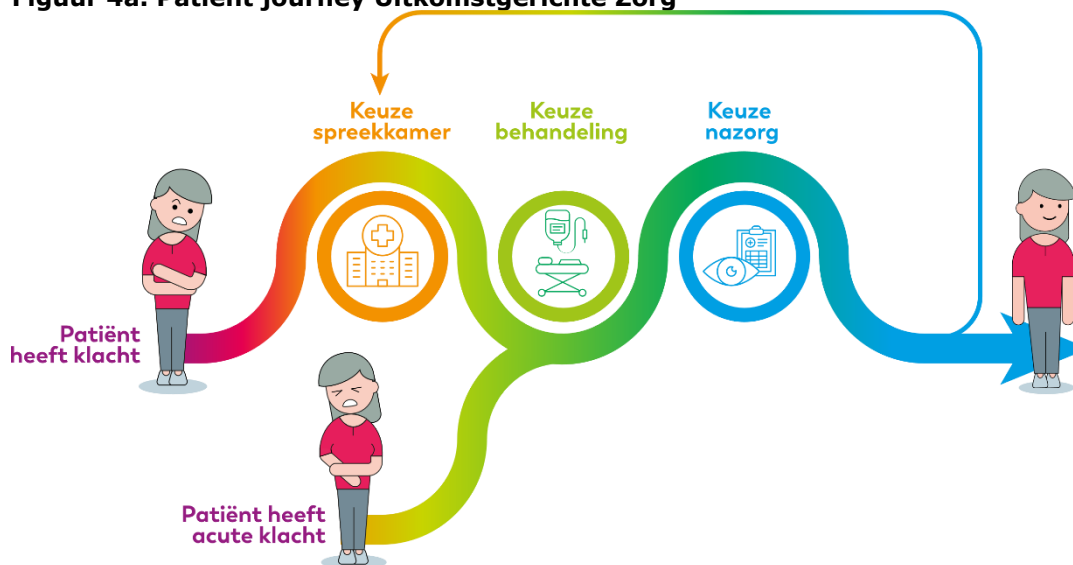
Versie:

Datum: 03-02-2023

Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

Figuur 4a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf een ziekenhuis (of spreekkamer).

Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



De patient journey laat in hoofdlijnen de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar keuze-ondersteuning, zoals een online keuzehulp, kan worden ingezet. Elk zorgpad kent een aantal sleutelmomenten voor Samen Beslissen. Specifiek op deze momenten willen we uitkomstinformatie delen die de patiënt kan ondersteunen bij de te maken keuzes. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn sleutelmomenten en informatiebehoefte van zowel patiënten, maar ook onder zorgprofessionals op deze momenten onderzocht. Zij zijn beiden immers eindgebruikers en moeten de uitkomstinformatie gaan gebruiken bij Samen Beslissen. Er is gefocust op de delen van het zorgpad die medisch specialistische zorg betreffen. Dit betreffen de keuzes gemaakt in het ziekenhuis; te denken valt aan keuzes in diagnostische- en/of behandelopties, die kunnen worden ondersteund met uitkomsteninformatie.

Figuur 4b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve) patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren. Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in gesprek te gaan.

Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

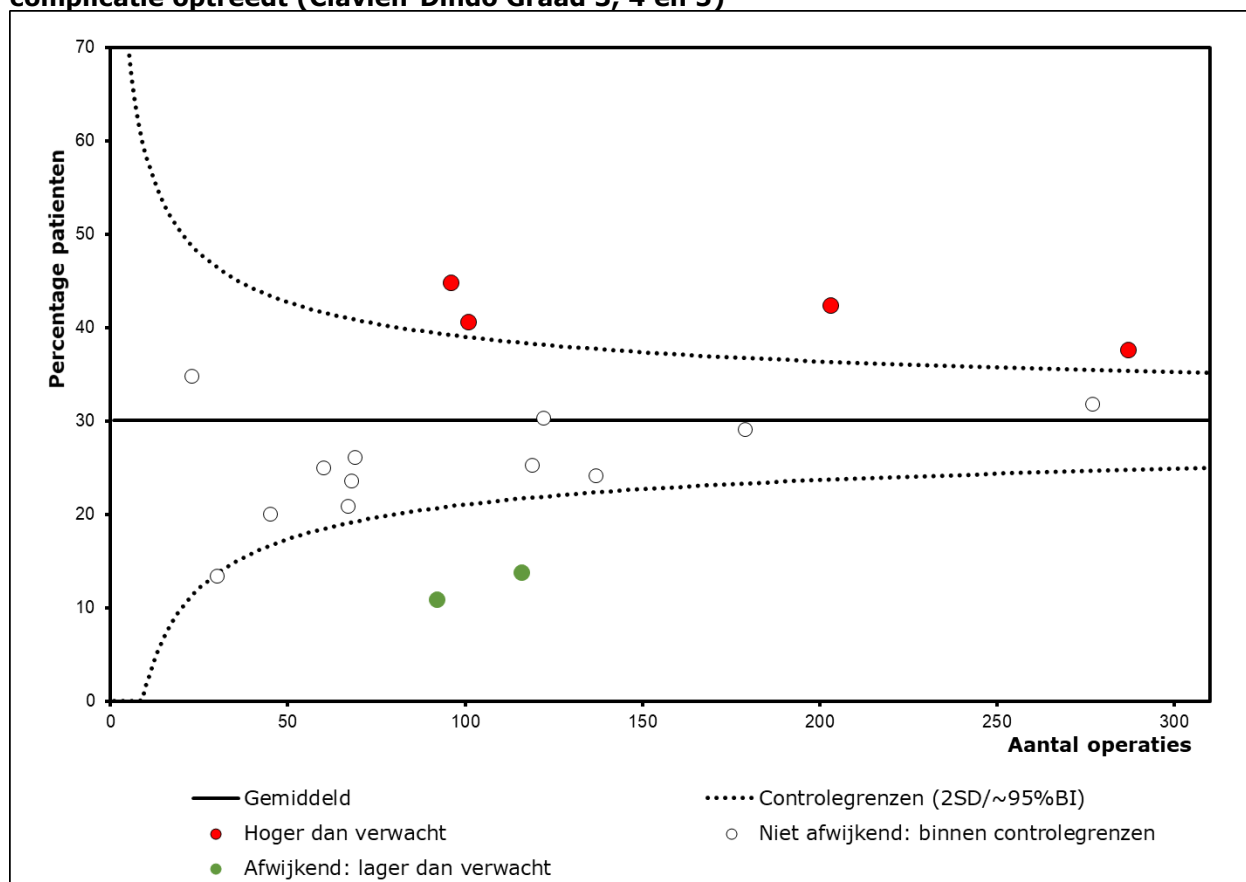
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De uitkomst informatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegel informatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

Vaak wordt spiegel informatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te faciliteren zijn bij elke set van uitkomst informatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

Figuur 5. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)



De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen).

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

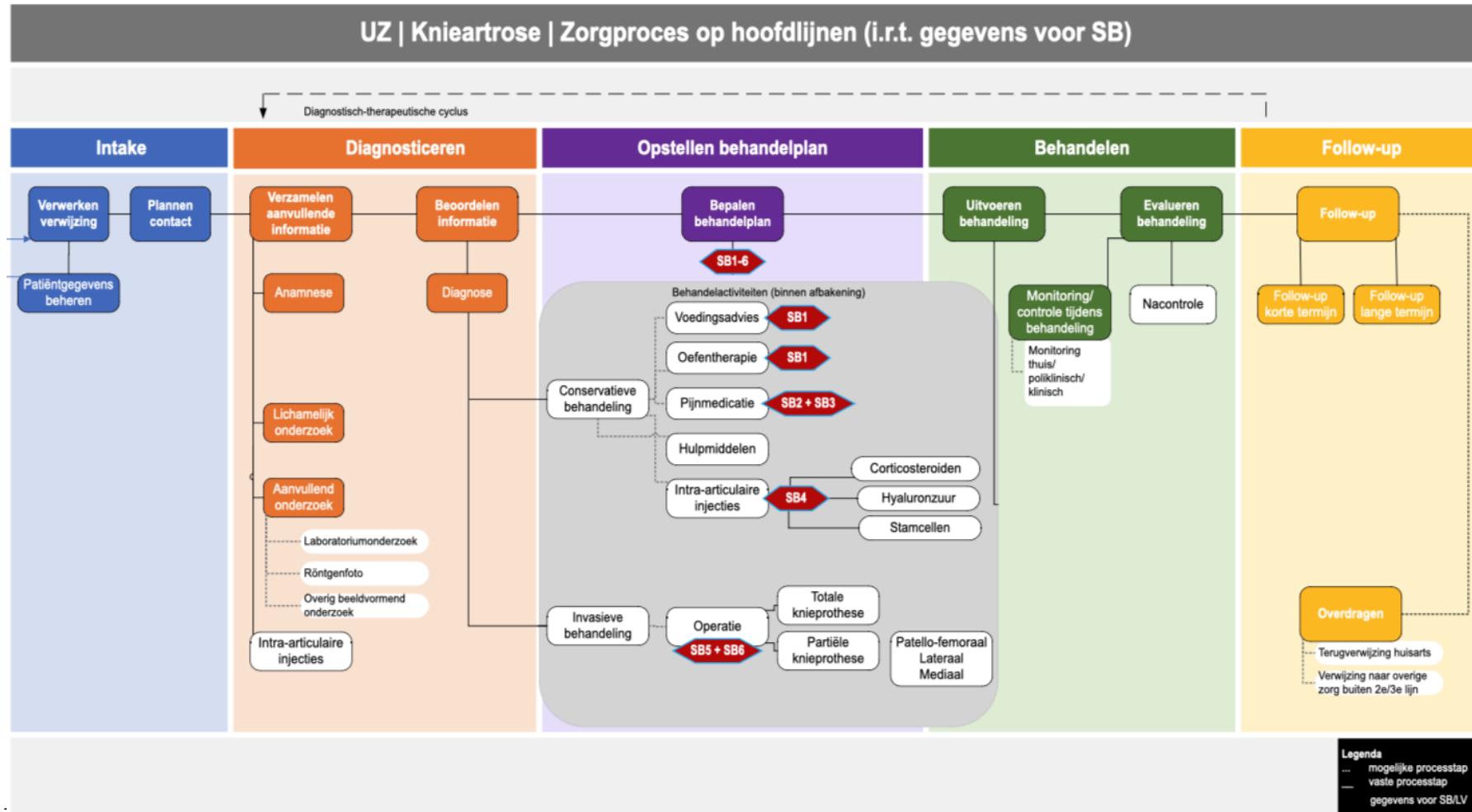
Het zorgproces van knieartrose o.b.v. ZiRA¹⁹ is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg. Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie. In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

¹⁹ ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie [ZiRAonline.nl](https://www.ziraonline.nl).

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces



Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.X bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

Figuur 6.2. Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset

Onderdeel	Uitleg
Hoofdproces	Hoofdproces/fase in het zorgpad (conform ZiRA-bedrijfsprocessen)
Werkproces	Subproces onder het hoofdproces (conform ZiRA-werkprocessen)
Uitvoerder	Welke zorgverlener (rol) voert de processtap uit (of registreert hier gegevens)
Processtap [aandoening] <small>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</small>	Uitwerking mogelijke processtap voor de aandoening (binnen de afbakening); Niet elke patiënt hoeft deze processtap te ondergaan. Het is een belangrijke processtap in het kader van de gegevensset.
○	Geeft aan dat een processtap deel kan uitmaken van een ander (globaler) proces
●	Geeft aan dat een processtap altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces
SB 1	Geeft aan waar in het zorgproces het samen beslismoment plaatsvindt
Gegevens voor SB/LV (nr.)	Geeft aan voor welk SB/LV nummer gegevens nodig zijn (in een processtap)
Welke gegevens	Geeft aan welke gegevens (bijv. behandelkenmerken) nodig zijn voor de dataset

Figuur 6.3. Intake

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/medische administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/medisch specialist	Planner
Processtap <i>Knieartrose (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen afspraak bij: <ul style="list-style-type: none"> ○ Reumatoloog ○ Orthopedisch chirurg ○ Verpleegkundig specialist ○ Physician assistant ○ Revalidatie arts ○ Sport arts ○ Fysiotherapeut ○ Oefentherapeut ○ Diëtist/voedingsdeskundige
Gegevens voor SB/LV (nr.) + <i>welke gegevens</i>	Alle SB <i>Patiëntkenmerk</i> <i>Geboortedatum, geslacht</i>		

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder		Orthopedisch chirurg/ verpleegkundig specialist/ Physician assistant	Orthopedisch chirurg/ verpleegkundig specialist/ Physician assistant	Orthopedisch chirurg/ verpleegkundig specialist/ Physician assistant	Orthopedisch chirurg/verpleegkundig specialist/ Physician assistant	Orthopedisch chirurg/verpleegkundig specialist/ Physician assistant	Orthopedisch chirurg/verpleegkundig specialist/ Physician assistant
Processtap <i>Knieartrose (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>		Ontvangen patiënt	Anamnese	Lichamelijk onderzoek	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> ○ Laboratoriumonderzoek ○ Röntgenfoto (X-knie) ○ Overig beeldvormend onderzoek (CT-scan, Echo, botscan) ○ Intra-articulaire injecties Aanvragen consult: <ul style="list-style-type: none"> ○ Medisch maatschappelijk werker ○ Geriater ○ Overig specialisme 	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen uitslag(en)/ patiëntendossier • Beoordelen uitslag(en) aanvullend of eigen onderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose
Gegevens voor SB/LV (nr.) + <u>welke gegevens</u>		Alle SB <i>Behandelkenmerken</i> Datum eerste bezoek, datum eerste contact met orthopedisch chirurg	Alle SB <i>Patiëntkenmerken</i> Duur van symptomen/ klachten, gewicht, tabaksgebruik, opleidingsniveau, arbeidsstatus, alcoholgebruik, comorbiditeit, charnley score, ASA klasse	Alle SB <i>Patiëntkenmerken</i> Lengte			Alle SB <i>Patiëntkenmerken</i> Diagnose (thesaurus/ICD-10/SNOMED), diagnosedatum, specialisme uitvoerend behandelaar

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Orthopedisch chirurg/verpleegkundig specialist;	Orthopedisch chirurg/verpleegkundig specialist	Planner
Processtap <i>Knieartrose</i> <i>(binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt =</i> <i>relevant voor gegevens</i> <i>voor SB/LV</i> <i>(t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Behandelopties bespreken met patiënt Behandelplan opstellen in samenspraak met de patiënt Behandelmodaliteiten (binnen afbakening): <ul style="list-style-type: none"> Diëtist/voedingsdeskundige Oefentherapie Medicamenteuze behandeling Hulpmiddelen (zolen, braces) Intra-articulaire injecties Operatie 	<ul style="list-style-type: none"> Aanvraag behandelmodaliteit(en) 	<ul style="list-style-type: none"> Plannen activiteit/personen/middelen/locatie
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens	SB1-SB2 <i>Behandelkenmerken</i> <i>Zorgdoel, specialisme waarnaar verwezen wordt, verwijzdatum, behandelhistorie (prothese/revisie)</i>		

SB 1 t/m 6

1 **Figuur 6.6. Behandelen**

2

Behandelen					
Werkproces	Diëtist/ voedingsdeskundige	Oefentherapie	Pijnmedicatie	Intra-articulaire injecties	Uitvoeren operatie
Uitvoerder	Diëtist; voedingsdeskundige]Fysiotherapeut; oefentherapeut	Orthopedisch chirurg	Reumatoloog	Anesthesist; Orthopedisch chirurg; OK-medewerker
Processtap <i>Knieartrose (binnen afbakening) ;</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Voorlichting/advies en therapieplan bespreken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pre- operatieve oefentherapie ○ Postoperatieve oefentherapie ○ Conservatieve oefentherapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Verstrekking van pijnstillers 	<ul style="list-style-type: none"> • Toedienen van intra-articulaire injecties <ul style="list-style-type: none"> ○ Corticosteroiden ○ Hyaluronzuur ○ Stamcellen 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren preoperatieve screening • Uitvoeren operatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Totale knieprothese ○ Partiële knieprothese <ul style="list-style-type: none"> ○ Patello-femoraal ○ Lateraal ○ Mediaal ○ Osteotomie
Gegevens voor SB/LV (nr.) + <i>welke gegevens</i>	SB1 <i>Behandelkenmerken</i> <i>Specialisme verwijzing, verwijfsdatum, startdatum behandeling, stopdatum behandeling, totaal aantal consulten in deze serie, zorgdoel, totaal aantal consulten met dit zorgdoel, behandelhistorie (prothese/revisie)</i>	SB2 <i>Behandelkenmerken</i>	SB3-SB4 <i>Behandelkenmerken</i> <i>Type medicatie; Startdatum medicatie; Stopdatum medicatie; dosering, frequentie, toedieningsvorm, medicatiegeschiedenis</i>	SB5 <i>Behandelkenmerken</i> <i>Type medicatie; Startdatum medicatie; Stopdatum medicatie; dosering, frequentie, toedieningsvorm, medicatiegeschiedenis, injectie zijde</i>	SB8, SB9 <i>Behandelkenmerken</i> <i>Te opereren zijde, datum start operatie, datum einde operatie, benadering, fixatie, type vervanging, historie</i>

3

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen	Follow-up	Overdragen
Werkproces	Evalueren behandeling		Overdragen patiënt
Uitvoerder	Orthopedisch chirurg, diëtist, verpleegkundige, fysio/oefentherapeut, reumatoloog		Orthopedisch chirurg, diëtist, verpleegkundige, fysio/oefentherapeut, reumatoloog
Processtap <i>Knieartrose (binnen afbakening);</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Monitoring/controle tijdens behandeling ○ Nacontrole (6 weken na behandeling) 	Follow-up conform richtlijn: <ul style="list-style-type: none"> ○ Bepalen follow-up beleid 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terugverwijzing huisarts ○ Verwijzing naar overige zorg buiten 2^e/3^e lijn
<i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>			
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens	Alle SB Uitkomsten <i>Proms: Fysiek functioneren, kwaliteit van leven, sociaal functioneren, kniepijn, tevredenheid met behandeling, algemene perceptie van verbetering, vermoeidheid, slaap</i> <i>Complicatie direct na de operatie, peroperatieve en overige complicaties, revisie ingreep</i>	Alle SB Uitkomsten <i>Proms: Fysiek functioneren, kwaliteit van leven, sociaal functioneren, kniepijn, tevredenheid met behandeling, algemene perceptie van verbetering, vermoeidheid, slaap</i>	

Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

1. De sets met uitkomst informatie richten zich uitsluitend op (klinische en patiënt-gerapporteerde) uitkomsten van medisch specialistische zorg. Dit kan eventueel ook paramedische zorg omvatten die deel uitmaakt van een medisch specialistische behandeling.
2. Met een implementeerbare set bedoelen we een gegevensset waarin gebruik wordt gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPDs) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken dan over een functioneel implementeerbare set (zie verder).
3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt buiten de scope van het huidige programma. Met implementeren of implementeerbaar wordt dus niet bedoeld het daadwerkelijk gebruik in het ziekenhuis
4. Er wordt -waar mogelijk- aangesloten bij relevante (landelijke) initiatieven op het gebied van Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV). Het gaat hierbij in eerste instantie vooral om het in de set opnemen van gegevens die als onderdeel van lopende initiatieven (zoals kwaliteitsregistraties) al op landelijk niveau worden verzameld.
5. Alle gegevens die in de set worden opgenomen zijn van belang voor het bevorderen van SB of LV op basis van uitkomst informatie zoals beschreven in het HLA.

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
 - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
 - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van gegevens die gestructureerd worden vastgelegd (a). De inrichting van de schermen van EPD's (hoe het gestructureerd wordt vastgelegd) kan daarbij verschillen. Zie ook punt 5.

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit²⁰ en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
 - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
 - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

²⁰ Kardinaliteit staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.

Bijlage 15: Verschillen UZ-set en kwaliteitsregistratie LROI

Onderstaand overzicht komt voort vanuit de Proof of Concept II. Hierbij moet men in acht nemen dat de set voor uitkomst informatie in de Doorontwikkefase veranderd is en de weergegeven verschillen mogelijk niet meer overal van toepassing zijn.

Uitkomsten set Knieartrose			
Uitkomstdomeinen	Overlap LROI	Meetinstrument/definitie	Bevinding
Patientkenmerken			
Duur van symptomen/klachten	Nee	Duur van klachten/symptomen wordt niet bij LROI uitgevraagd. De notatie is onbekend.	Komt niet overeen met de set van LROI.
Opleidingsniveau	Nee	Opleidingsniveau wordt niet uitgevraagd bij LROI. De notatie is onbekend.	Komt niet overeen met de set van LROI.
Arbeidsstatus	Nee	Arbeidsstatus wordt niet uitgevraagd bij LROI. De notatie is onbekend.	Komt niet overeen met de set van LROI.
Alcoholgebruik	Nee	Alcoholgebruik wordt niet uitgevraagd bij LROI. De notatie is onbekend.	Komt niet overeen met de set van LROI.
Comorbiditeit	Gedeeltelijk	Comorbiditeit wordt niet uitgevraagd maar is wellicht af te leiden van 'andere diagnose, specifeer', De notatie is onbekend.	Komt gedeeltelijk overeen met de set van LROI.
Klinische uitkomsten			
Tijd tot eerste operatie	Gedeeltelijk	Het element wordt niet uitgevraagd maar is wellicht af te leiden van 'operatiedatum' . De notatie is onbekend.	Komt gedeeltelijk overeen met de set van LROI.
Complicatie direct na operatie	Nee	Het element wordt niet uitgevraagd.	Komt niet overeen met de set van LROI.
Postoperatieve en overige complicaties	Gedeeltelijk	Het element wordt niet uitgevraagd maar wellicht af te leiden van 'infectie' , 'periprothetische fractuur' , 'type prothese' of 'artrofibrose' . De notatie is onbekend.	Komt gedeeltelijk overeen met de set van LROI.
Patient gerapporteerde uitkomsten			

Fysiek functioneren	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI
Kwaliteit van leven	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI
Sociaal functioneren	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI
Kniepijn	Nee	NRS pijn wordt niet uitgevraagd in de LROI	Komt niet overeen alleen wordt he tbi de lroi niet gemeten dmv de NRS en is geen patientgerapporteerde uitkomst bij de LROI
Tevredenheid met behandeling	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI
Algemene perceptie van verbetering	Nee	Algemene perceptie van verbetering wordt niet uitgevraagd in de LROI maar wellicht af te leiden van 'pijn' , 'status na knieprotheseverwijdering' of progressie van artrose'	Komt niet overeen is geen patientgerapporteerde uitkomst bij LROI
Vermoeidheid	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI
Slaap (optioneel)	Nee	Notatie is onbekend	komt niet overeen komt niet voor in de LROI

Bijlage 16: Achtergrond doorontwikkelfase

De doorontwikkelfase is gericht op het inhoudelijk verder ontwikkelen en optimaliseren van vooraf bepaalde onderdelen van, of nieuwe inzichten bij de eerder opgeleverde set van uitkomstinformatie. De term beheerfase, waarover eerder is gesproken is losgelaten. De doorontwikkelfase heeft als doel het vergroten van de uniformiteit van de opgeleverde sets van uitkomstinformatie over de batches heen en de implementeerbaarheid. Deze fase is alleen voor batch 1 en 2 vanwege de looptijd van programma Uitkomstgerichte zorg die tot eind 2023 loopt.

Wat is de doelstelling tijdens de doorontwikkelfase?

In de ontwikkelfase is een set van uitkomstinformatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. De werkwijze en processtappen in de aandoeningswerkgroepen zijn gedurende het programma lerende wijs aangepast op basis van de ervaringen in de eerste batches. Voor de aandoeningswerkgroepen die gestart zijn in batch 1 en 2 binnen lijn 1 van het programma, is het daarom van belang de sets door te ontwikkelen om daarmee aan te sluiten bij de aangepaste werkwijze, de opgedane lessen en ervaringen door te voeren en verder te optimaliseren.

Daarnaast is er de mogelijkheid om zaken/onderwerpen die geen aandacht konden krijgen in de werksessies van de ontwikkelfase alsnog op te pakken. Deze doorontwikkelfase is een verlenging van twee werksessies op de ontwikkelfase. Kortom: De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich tijdens de doorontwikkeling op het finetunen van de inhoud van de uitkomstenset.

Scope en doel doorontwikkelfase

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accordering van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

Wat zijn de kaders van de doorontwikkelfase?

- Algemene kaders zoals omschreven in hoofdstuk 3 zijn ook van toepassing op de doorontwikkelfase. Dit geldt ten aanzien van (1) de samenstelling van de aandoeningswerkgroep, (2) de samenstelling, rollen en verantwoordelijkheden van de ondersteuning voor de rollen technisch voorzitter, secretaris, methodoloog. De rol van ICT-expert (vanuit Nictiz) wordt in de doorontwikkelfase vervangen door de rol van Adviseur Informatie-uitwisseling, (3) criteria voor de werksessies, (4) de besluitvorming in de aandoeningswerkgroep en (5) de vacatiegelden. Na het verwerken van de commentaren in de commentaarronde en het opleveren van het aangepaste rapport t.b.v. autorisatie, stopt de rol voor de ondersteuning vanuit Zorginstituut en Nictiz binnen het huidige programma UZ, dat eindigt voor lijn 1 eind 2023.
- De doorontwikkelfase richt zich op twee werksessies binnen de looptijd van het programma (afronding uiterlijk november 2023), voor de aandoeningswerkgroepen die een set hebben opgeleverd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Ook de sets uit batch 1 en 2 die (nog) niet geautoriseerd zijn, worden meegenomen in de doorontwikkelfase.
- Na afronding van de ontwikkelfase wordt door de aandoeningswerkgroep in of na de laatste werksessie een inventarisatie gemaakt van de te bespreken doorontwikkelpunten, waarbij de behoefte en het draagvlak van de aandoeningswerkgroep centraal staat.
- De doorontwikkelfase start na go / no-go door projectleiding vanuit projectteamoverleg lijn 1 op basis van voldoende draagvlak, vertegenwoordiging vanuit de huidige werkgroep en wanneer de te bespreken doorontwikkelpunten passen binnen de opgestelde doelstellingen.

Buiten scope

- De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich in deze fase niet op de beleidsvraag waar het onderhoud en beheer van de set moet komen te liggen na de looptijd van het programma en hoe een dergelijke governance eruit moet komen te zien.

- De aandoeningswerkgroep richt zich niet op het oplossen van de ICT-technische vraagstukken die er spelen. Hieraan werkt lijn 4 'Betere toegang tot relevante en actuele uitkomst informatie' van het programma.
- De doorontwikkeelfase betreft niet het onderhouden en beheren of implementatie van de uitkomstenset, zie ook de eerste bullet.

Mogelijke agendapunten binnen de doorontwikkeelfase

De aandoeningswerkgroepen inventariseren welke van onderstaande punten mogelijk van toepassing zijn:

1. Pak onderwerpen op die mogelijk zijn geparkeerd of zijn blijven liggen in de ontwikkelingsfase.
2. Gebruik de feedback vanuit het BO-UZ over de uitkomstenset voor verdere verfijning en/of aanpassing.
3. Bespreek het advies van de werkgroep generieke PROMs en de door BO-UZ meegegeven kaders rondom dit advies en ga na in hoeverre er aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
4. Ga na of de indicatoren vanuit de Transparantiekalender zijn meegenomen en in hoeverre aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
5. Voeg indien van toepassing nieuwe ontwikkelingen (bijvoorbeeld herziene richtlijnen of PROMs) en inzichten voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren toe zodat de uitkomstenset up-to-date blijft met de laatste stand van de wetenschap en ontwikkelingen in het veld.
6. Aanscherpen van een of meerdere onderdelen uit het eindrapport op basis van de resultaten uit POC I en II om de implementeerbaarheid te vergroten.

De openstaande agendapunten die door de aandoeningswerkgroepen worden opgesteld, worden door de projectleiding getoetst (in een go/no go moment) op:

- in hoeverre de punten binnen de bovenstaande doelstellingen en kaders passen.
- in welke mate het haalbaar is de punten op te pakken en af te ronden binnen twee werksessies.

Vaste agendapunten

Er zijn een aantal punten die, onafhankelijk van de inventarisatie van agendapunten, besproken dienen te worden met de werkgroep. Dit betreffen de volgende onderwerpen:

- De werkgroepen uit **batch 1** dienen de resultaten van de fit-gap analyse (POC-II) te bespreken. Mochten hier wenselijke acties uit volgen dan vallen deze onder agendapunt 6 (zoals hierboven beschreven).
- Om meer uniformiteit te bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3, moet de werkgroep worden geïnformeerd over het feit dat:
- Het eindrapport conform de actualiteit zal worden aangepast en door het ondersteunend team wordt omgezet naar het meest recente format.
- Het onderwerp 'Zorginkoop & Transparantie' (in B1 valt dit onder H9, vanaf B2 en verder is dit H7) van het eindrapport is herschreven en dat de huidige versie zal worden vervangen door deze aangepaste versie. Een voorbeeld-slide zal hier ondersteuning in bieden. Het ondersteunend team dient tussen werksessie 1 en 2 de tekst m.b.t. 'Zorginkoop & Transparantie' van het bestaande eindrapport te vervangen voor de herschreven versie. Deze is terug te vinden in het nieuwe format van het eindrapport.
- Tevens mag tijdens de werksessie expliciet worden aangegeven dat werkgroepen Hoofdstuk 8 van het eindrapport mogen gebruiken om daar (aanvullende) meningen, zorgen en gesignaleerde knelpunten die tijdens de sessie naar voren zijn gekomen, te adresseren. Tussen werksessie 1 en 2 kan het ondersteunend team hoofdstuk 8 waar nodig aanpassen en/of aanvullen.

Met betrekking tot deze uitkomstenset zijn de volgende agendapunten besproken met de werkgroep:

Tabel 16. Samenvatting agendapunten en impact daarvan op de uitkomstenset

Thema	Agendapunt	Impact op de uitkomstenset	Conclusie en aanpassing in het rapport	Bron
1. Bespreken van onderwerpen die zijn geparkeerd of blijven liggen tijdens de ontwikkelfase	Aanbeveling eindrapport – meerwaarde extra klinische uitkomsten onderzoeken.	De uitkomstenset kan worden uitgebreid	De klinische uitkomsten re-operatie en heropname zijn opgenomen in het eindrapport.	Aanbeveling eindrapport knie- en heupartrose.
2. Verwerken van het advies van de werkgroep Generieke PROMs en de door de koepelpartijen meegegeven kaders rondom dit advies	Beoordelen of de geselecteerde GPROMs volstaan of dat conform de uitkomstenset van heupartrose het wenselijk is om extra GPRO(M)s op te nemen	De uitkomstenset kan worden uitgebreid	De PRO(M) Ervaren Gezondheid is conform het eindrapport van heupartrose opgenomen in de set.	Adviesrapport GPROM en eindrapport heupartrose
5. Overwegen om gegevens aan de set toe te voegen of te verwijderen bij relevante (inter)nationale ontwikkelingen op het gebied van leren en verbeteren en samen beslissen	Beoordelen om <u>voor Leren & Verbeteren</u> conform de uitkomstenset van heupartrose aan te sluiten bij de LROI en/of patiënt gerapporteerde uitkomsten op te nemen. Daarbij kunnen de patiëntkenmerken worden gecomplementeerd.	De uitkomstenset wordt uitgebreid.	Alle uitkomsten zijn opgenomen voor het Leren & Verbeteren, waarbij een top 3 prioritering is aangebracht. Daarbij zijn een procesindicator en twee structuurindicatoren opgenomen. Tijd tot eerste operatie komt te vervallen. Dit wordt bij nader inzien niet als een uitkomst gezien. Deze komt eveneens niet terug in de LROI. De patiëntkenmerken woonsituatie en werkzwaarte zijn opgenomen in de set. Hiermee wordt aangesloten bij de set van heupartrose. Het patiëntkenmerk kwetsbaarheid is niet overgenomen, aangezien dit voor de knieartrose	Ontwikkelopdracht 2.3. en eindrapport heupartrose

			patiëntpopulatie als minder relevant wordt gezien.	
5. Overwegen om gegevens aan de set toe te voegen of te verwijderen bij relevante (inter)nationale ontwikkelingen op het gebied van leren en verbeteren en samen beslissen	Beoordelen om <u>voor Samen Beslissen</u> conform de uitkomstenset van heupartrose de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) en fysiotherapie voor de 2 ^e lijn (KNGF) te betrekken. Daarbij kunnen de patiëntkenmerken worden gecomplementeerd.	De uitkomstenset blijft nagenoeg gelijk of wordt mogelijk iets uitgebreid.	Het Samen Beslismoment 'keuze tussen het type anesthesie bij een operatieve behandeling' is overgenomen uit het eindrapport van heupartrose. De Samen Beslismomenten 'verwijzen naar een orthopeed en verwijzen naar een reumatoloog' komen te vervallen. De Samen Beslismomenten 'verwijzen naar een oefentherapeut + advies en verwijzen naar een diëtist' worden samen genomen onder het nieuwe Samen Beslismoment 'het kiezen tussen één of meer leefstijl(interventies)'. Ter ondersteuning van het Samen Beslissen is de patiëntvraag Persoonlijk Behandeldoel opgenomen. Met bovenstaande punten wordt aangesloten bij het eindrapport van heupartrose.	Eindrapport heupartrose
X. Overig thema	Meer aansluiting zoeken bij de eerstelijnszorg. Daarnaast randvoorwaarde opnemen voor de implementatie.	De uitkomstenset wordt niet uitgebreid.	Om meer verbinding te maken met de eerstelijnszorg en om de conservatieve behandeltrajecten meer onder de aandacht te brengen zijn er in hoofdstuk 8 een aantal extra adviezen opgenomen.	

Bijlage 17: Anamnestiche patiëntvragen gericht op niet-operatieve behandelingen

De onderstaande anamnestiche patiëntvragen zijn in samenwerking met de gemandateerde vanuit RZN, RN, NVR, NOV en KNGF tot stand gekomen. Om de vragen zo veel mogelijk ook voor laaggeletterden toegankelijk te maken zijn de adviezen van Pharos opgevolgd.

Introductie

Voor uw ziekenhuisbezoek wil de arts graag weten wat u zelf al heeft gedaan om uw knie of heupklachten te verminderen. Hierbij kunt u denken aan fysio- of oefentherapie, dieetbegeleiding of het gebruik van pijnstillers.

Wilt u onderstaande vragen beantwoorden? Er zijn geen "juiste" of "onjuiste" antwoorden. De informatie die u geeft zal vertrouwelijk worden behandeld.

De volgende vraag gaat over de afgelopen 12 maanden.

1a. Heeft u oefeningen uitgevoerd om uw knie- of heupklachten te verminderen, onder begeleiding van een fysio- of oefentherapeut?

- Ja
- Nee, want

1b. Zo ja, heeft u deze begeleiding minimaal 3 aaneengesloten maanden en in minimaal 8 sessies gekregen?

- Ja
- Nee, want ...

De volgende vraag gaat over de afgelopen 12 maanden (alleen voor de mensen waarbij sprake is/was van overgewicht).

2a. Heeft u een dieet gevolgd om af te vallen, onder begeleiding van een diëtist?

- Ja
- Nee, want
- Niet van toepassing, want geen overgewicht

2b. Zo ja, heeft u deze begeleiding minimaal 6 aaneengesloten maanden en in minimaal 5 sessies gekregen?

- Ja
- Nee, want ...

De volgende vraag gaat over de afgelopen 12 maanden.

3a. Heeft u pijnstillers gebruikt om uw knie- of heupklachten te verminderen?

- Ja
- Nee, want ...
- Weet ik niet

3b. Zo ja, welke?

- Paracetamol
 - Ja/Nee/Weet ik niet
- Naproxen/ibuprofen/diclofenac/celecoxib/etoricoxib, etc. (dit zijn de meest gebruikte NSAID's)
 - Ja/Nee/Weet ik niet
- Tramadol/ oxycodon/ morfine (dit zijn de meest gebruikte opiaten)
 - Ja/Nee/Weet ik niet
- Andere pijnstillers, namelijk (vrije tekst)

4. (Optioneel) Wat heeft u verder gedaan om uw knie of heupklachten te verminderen?

Literatuurlijst

1. World Health Organization (WHO). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. 2016: pagina's. Geraadpleegd op via <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
2. Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV). Conservatieve behandeling van artrose in heup of knie 2018: pagina's. Geraadpleegd op via https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/artrose_in_heup_of_knie/behandeling_heup_of_knieartrose.html.
3. NHG-werkgroep. NHG- standaard Niet-traumatische knieklachten M107 versie 2.2. 2016: pagina's. Geraadpleegd op via <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/niet-traumatische-knieklachten>.
4. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
5. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
6. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
7. Keysor JJ, Sparling JW and Riegger-Krugh C. The experience of knee arthritis in athletic young and middle-aged adults: an heuristic study. *Arthritis Care Res* 1998; 11: 261-70.
8. Maly MR and Krupa T. Personal experience of living with knee osteoarthritis among older adults. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1423-33.
9. Hall M, Migay AM, Persad T, et al. Individuals' experience of living with osteoarthritis of the knee and perceptions of total knee arthroplasty. *Physiother Theory Pract* 2008; 24: 167-81.
10. Parsons GE, Godfrey H and Jester RF. Living with severe osteoarthritis while awaiting hip and knee joint replacement surgery. *Musculoskeletal Care* 2009; 7: 121-35.
11. Kao MH and Tsai YF. Living experiences of middle-aged adults with early knee osteoarthritis in prediagnostic phase. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1827-34.
12. Al-Taiar A, Al-Sabah R, Elsalawy E, et al. Attitudes to knee osteoarthritis and total knee replacement in Arab women: a qualitative study. *BMC Res Notes* 2013; 6: 406.
13. Pouli N, Das Nair R, Lincoln NB, et al. The experience of living with knee osteoarthritis: exploring illness and treatment beliefs through thematic analysis. *Disabil Rehabil* 2014; 36: 600-7.
14. Nyvang J, Hedström M and Gleissman SA. It's not just a knee, but a whole life: A qualitative descriptive study on patients' experiences of living with knee osteoarthritis and their expectations for knee arthroplasty. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2016; 11: 30193.
15. Schifferdecker KE, Yount SE, Kaiser K, et al. A method to create a standardized generic and condition-specific patient-reported outcome measure for patient care and healthcare improvement. *Qual Life Res* 2018; 27: 367-78.
16. Ahmad MA, Singh DKA, Qing CW, et al. Knee osteoarthritis and its related issues: patients' perspective. *Jurnal Sains Kesihatan Malaysia (Malaysian Journal of Health Sciences)* 2018; 16.
17. Darlow B, Brown M, Thompson B, et al. Living with osteoarthritis is a balancing act: an exploration of patients' beliefs about knee pain. *BMC Rheumatol* 2018; 2: 15.
18. McGruer N, Baldwin JN, Ruakere BT, et al. Māori lived experience of osteoarthritis: a qualitative study guided by Kaupapa Māori principles. *J Prim Health Care* 2019; 11: 128-37.
19. Singh JA, Mehta B, Mirza SZ, et al. When Has a Knee or Hip Replacement Failed? A Patient Perspective. *J Rheumatol* 2021; 48: 447-53.
20. Tollefsrud I and Mengshoel AM. A fragile normality - illness experiences of working-age individuals with osteoarthritis in knees or hips. *Disabil Rehabil* 2020; 42: 2593-9.

21. Bin Sheeha B, Williams A, Johnson DS, et al. Patients' experiences and satisfaction at one year following primary total knee arthroplasty: A focus-group discussion. *Musculoskeletal Care* 2020; 18: 434-49.
22. Goodman SM, Mehta B, Mirza SZ, et al. Patients' perspectives of outcomes after total knee and total hip arthroplasty: a nominal group study. *BMC Rheumatol* 2020; 4: 3.
23. Al-Khlaifat L, Okasheh R, Muhaidat J, et al. Knowledge of Knee Osteoarthritis and Its Impact on Health in the Middle East: Are They Different to Countries in the Developed World? A Qualitative Study. *Rehabil Res Pract* 2020; 2020: 9829825.